

Aus der Ethikkommission des Fachbereichs Medizin
der Philipps-Universität Marburg
Geschäftsführender Direktor: Prof. Dr. med. Gerd Richter

BREAKING BAD NEWS - WIRKLICHKEIT UND PATIENTENPRÄFERENZEN

Inaugural-Dissertation zur
Erlangung des Doktorgrades der gesamten Humanmedizin
dem Fachbereich Medizin der Philipps-Universität Marburg
vorgelegt von

TORDIS BÄR

aus Kiel
Marburg, 2019

Angenommen vom Fachbereich Medizin der Philipps-Universität Marburg
am: 11.09.2018

Gedruckt mit Genehmigung des Fachbereichs

Dekan:	Herr Prof. Dr. med. H. Schäfer
Referent:	Frau PD Dr. med. C. Seifart
Korreferent:	Frau Prof. Dr. med. A. Becker

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis.....	I
Tabellenverzeichnis.....	III
Abbildungsverzeichnis.....	III
1. Einleitung	1
2. Stand der Forschung	3
2.1. Breaking Bad News – Eine Definition	3
2.2. Bedeutung im klinischen Alltag.....	3
2.3. Protokolle	4
2.3.1. SPIKES-Protokoll	5
2.4. Wie werden Aufklärungsgespräche geführt?.....	8
2.5. Zufriedenheit der Patienten.....	9
2.6. Präferenzen der Patienten	11
2.7. Auswirkungen auf die emotionale Befindlichkeit der Patienten	13
3. Fragestellungen und Ziele	14
4. Material und Methoden	15
4.1. Patienten	15
4.2. Fragebögen.....	15
4.2.1. Studienfragebogen.....	15
4.2.2. “Hospital Anxiety and Depression Scale” – Deutsche Version.....	16
4.3. Prozedere	17
4.4. Datenanalyse.....	18
5. Ergebnisse	20
5.1. Patienten	20
5.2. Umstände des Gesprächs.....	21
5.3. Von den Patienten erlebte Realität bei der Mitteilung der Diagnose	23

5.4.	Präferenzen der Patienten für die Mitteilung der Diagnose.....	26
5.5.	Vergleich Präferenzen und erlebte Realität	28
5.6.	Emotionale Befindlichkeit in Bezug auf die Qualität des Gesprächs	30
6.	Diskussion	32
6.1.	Diskussion der Ergebnisse	32
6.1.1.	Patientenpräferenzen	32
6.1.2.	Vergleich Realität und Präferenzen.....	33
6.1.3.	Zufriedenheit.....	35
6.1.4.	Korrelation emotionale Befindlichkeit und Güte des Gesprächs.....	36
6.1.5.	Vergleich der Patientenpräferenzen zum SPIKES-Protokoll.....	38
6.1.6.	Modifikation des SPIKES-Protokolls	41
6.2.	Diskussion der Methode	44
6.3.	Schlussfolgerungen	46
6.4.	Ausblick	46
7.	Zusammenfassung	48
8.	Summary	50
	Literaturverzeichnis.....	52
	Anhang	56
I.	Veröffentlichungen	56
II.	Fragebogen “Breaking Bad News”	57
III.	“Hospital Anxiety and Depression Scale”	75
IV.	Verzeichnis der akademischen Lehrer	79
V.	Danksagung	80

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1	Demographische Daten	S. 20
Tabelle 2	Medizinische Daten	S. 21
Tabelle 3	Merkmale des BBN-Gesprächs	S. 22
Tabelle 4	Rangplätze 1 bis 10 der Präferenzen der Patienten im Vergleich mit der Realität	S. 25
Tabelle 5	Patientenpräferenzen Rangplätze 11 bis 34	S. 27
Tabelle 6	Korrelationsanalysen zwischen Güte des Aufklärungsgesprächs und emotionaler Befindlichkeit	S. 31

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1	Zufriedenheit der Patienten mit dem Aufklärungsgespräch	S. 23
Abbildung 2	Vergleich Präferenz und Realität	S. 30

1. Einleitung

Das Überbringen schlechter Nachrichten, beispielsweise in Form eines Aufklärungsgespräches bei einer Tumorerkrankung, gehört zu den täglichen Aufgaben von klinisch tätigen Ärzten.

Die Art und Weise des Aufklärungsgesprächs scheint Auswirkungen auf die körperliche und seelische Gesundheit des Patienten zu haben (Fallowfield und Jenkins 1999; Stewart 1995). Dies unterstreicht die Bedeutung der Arzt-Patient-Kommunikation, welche in den vergangenen Jahren immer mehr zum Gegenstand von Forschung und zum Inhalt von Aus- und Weiterbildungscurricula der Ärzte wird.

In Deutschland gibt es nahezu keine Untersuchungen zum üblichen Vorgehen und zur Qualität von Aufklärungsgesprächen bei Krebspatienten. Ebenso fehlen Untersuchungen zu den Präferenzen von Patienten für solche Gespräche.

Das amerikanische SPIKES-Protokoll, eine Leitlinie für das Führen von Aufklärungsgesprächen bei Krebspatienten, gilt als Standardprotokoll und wird weltweit angewendet. In Deutschland wird es als Lehrprotokoll eingesetzt. Allerdings wurde dieses Protokoll bisher in Europa nicht und weltweit nur wenig beziehungsweise nicht ausreichend evaluiert. Unbekannt ist, ob das SPIKES-Protokoll in Deutschland bei der Übermittlung schlechter Nachrichten in der Realität tatsächlich angewendet wird und ob es den Bedürfnissen der Patienten entspricht. Von anderen Leitlinien ist bekannt, dass die Präferenzen der Patienten zum Teil von den Empfehlungen abweichen (Schofield et al. 2001) oder dass sich die Präferenzen der Patienten von denen der Ärzte unterscheiden (Girgis et al. 1999).

In der vorliegenden Arbeit wurde auf Grundlage des SPIKES-Protokolls ein Fragebogen entwickelt. Mittels dieses Fragebogens wurden 350 onkologische Patienten an zwei Marburger Kliniken zu ihrem Aufklärungsgespräch und zu ihren Präferenzen bezüglich eines solchen Gesprächs befragt. Zusätzlich wurden die Patienten gebeten, die deutsche Version der „Hospital Anxiety and Depression Scale“ (HADS-D) (Herrmann et al. 1995) auszufüllen.

Die Untersuchung hatte zum Ziel, zum einen die Qualität der Aufklärungsgespräche bei Krebspatienten in Deutschland abzubilden und zum anderen die Präferenzen der Patienten für ein solches Gespräch zu ermitteln. Anhand der einzelnen Punkte des SPIKES-Protokolls sollten die Patientenpräferenzen mit der Realität verglichen werden. Dabei sollte untersucht werden, inwieweit die Inhalte des SPIKES-Protokolls bei Aufklärungsgesprächen in Deutschland in der Realität umgesetzt werden beziehungsweise inwieweit sie den Bedürfnissen der Patienten entsprechen. Abschließend kann überprüft werden, ob das SPIKES-Protokoll in Deutschland Anwendung finden sollte oder ob es möglicherweise für die Präferenzen der deutschen Patienten einer Überarbeitung bedarf. Zudem sollte der Frage nachgegangen werden, inwieweit die Qualität der Aufklärungsgespräche mit dem Ausmaß der psychischen Beeinträchtigung der Patienten korreliert.

2. Stand der Forschung

2.1. Breaking Bad News – Eine Definition

Das Überbringen schlechter Nachrichten (englisch = „Breaking Bad News“) ist ein wichtiges und vielfach diskutiertes Thema in der Medizin. Es handelt sich dabei um Gespräche, in denen Ärzte ihren Patienten schlechte Nachrichten mitzuteilen haben. Schlechte Nachrichten können definiert werden als „jede Nachricht, die auf drastische und negative Art und Weise die Sicht des Patienten auf seine Zukunft verändert“ (Buckman und Kason 1992). Dies kann die Diagnose einer Krebserkrankung sein, aber auch das Versagen der Therapie, das Auftreten eines Rezidivs oder schwerer Nebenwirkungen, das Fortschreiten der Krankheit oder schwere Unfälle können als Beispiele genannt werden (Baile et al. 2000).

2.2. Bedeutung im klinischen Alltag

Das Übermitteln schlechter Nachricht ist eine häufige, ärztliche Aufgabe. Baile et al. führten 1998 bei der Jahreskonferenz der American Society of Clinical Oncology (ASCO) eine Umfrage unter den Teilnehmern einer Fachkonferenz zum Thema kommunikative Fähigkeiten durch. 60 Prozent der befragten Teilnehmer gaben an, fünf- bis zwanzigmal im Monat schlechte Nachrichten zu überbringen, 14 Prozent sogar mehr als zwanzigmal (Baile et al. 2000). Gespräche über schlechte Nachrichten finden sich zwar besonders häufig in der Onkologie, aber auch in allen anderen Fachgebieten kommen Ärzte in die Situation, schlechte Nachrichten überbringen zu müssen. Daher fordert der Onkologe Robert Buckman, dass das Übermitteln schlechter Nachrichten zu den ärztlichen Grundfähigkeiten gehören sollte (Buckman und Kason 1992). Häufig jedoch empfinden Ärzte die Aufgabe, schlechte Nachrichten zu überbringen, als schwierig und unangenehm (Buckman und Kason 1992; Narayanan et al. 2010). Sie fürchten, dem Patienten durch die Nachricht zusätzliches Leiden zu bereiten, ihn in Angst und Sorge zu versetzen und ihm die Hoffnung zu nehmen (VandeKieft 2001). Daher werden solche Gespräche und Situationen von vielen Ärzten gemieden (Baile et al. 2000; Tesser und Rosen 1970). Dazu kommt die mangelnde Ausbildung von Medizinstudenten und Ärzten auf dem Gebiet der kommunikativen Fähigkeiten

insbesondere bei der Übermittlung schlechter Nachrichten. Die oben erwähnte Befragung (Baile et al. 2000) bei der Jahreskonferenz der ASCO beispielsweise hatte weiterhin ergeben, dass, wenn die Ärzte überhaupt auf solche Gespräche vorbereitet wurden, dann vor allem indem sie die Gelegenheit hatten, andere Ärzte bei der Übermittlung schlechter Nachrichten zu beobachten. Eine formale Schulung hatten die wenigsten erhalten.

2.3. Protokolle

Ein Weg, mit den genannten Schwierigkeiten umzugehen, ist die Erarbeitung von Protokollen oder Leitlinien für das Führen von Gesprächen bei der Übermittlung schlechter Nachrichten. Baile et al. (2000) vergleichen das Übermitteln schlechter Nachrichten mit anderen, komplexen Aufgaben in der Medizin, für die die Anwendung von Leitlinien alltägliche Praxis ist. Leitlinien bieten den Vorteil, dass sie dem Arzt eine klare Struktur zur Orientierung und damit ein Gefühl von Sicherheit geben. Zum Beispiel zeigte eine Studie zu Ultraschalluntersuchungen in der Geburtshilfe, dass die Ärzte weniger Stress bei der Übermittlung von schlechten Nachrichten empfanden, wenn es Richtlinien dazu gab (Hammond et al. 1999) (zit. n. Fallowfield und Jenkins 2004). Derzeit gibt es drei wichtige Leitlinien beziehungsweise Protokolle zum Thema „Breaking Bad News“.

Das SPIKES-Protokoll (Baile et al. 2000) stammt aus den USA und wurde in einem Buch von Buckman 1992 veröffentlicht. Da es als Grundlage für diese Arbeit dient, wird es unter Punkt 2.3.1. ausführlich vorgestellt.

Ein weiteres Protokoll kommt ebenfalls aus den USA: Die 1999 von Rabow und McPhee veröffentlichte Merkhilfe „ABCDE“ (Rabow und McPhee 1999). Wichtige Aspekte dieses Protokolls sind die Vorbereitung auf das Gespräch (**A**dvance preparation), das Aufbauen einer Beziehung zum Patienten (**B**uild a therapeutic environment / relationship), eine gute Kommunikation (**C**ommunicate well) und der Umgang mit den Reaktionen und Gefühlen des Patienten (**D**eal with reactions, **E**ncourage and validate emotions).

In Australien gibt es die 1995 von Girgis und Sanson-Fisher veröffentlichten „Consensus Guidelines“ (Girgis und Sanson-Fisher 1995). Die Richtlinien bestehen aus 13 Unterpunkten und schließen eine Vielzahl der in der Literatur genannten Aspekte ein. Sie wurden unter der Mitarbeit von Ärzten, Pflegepersonal und Patienten entwickelt. Ärzte sollen angenehme Gesprächsrahmenbedingungen schaffen, das Verständnis des Patienten erfragen, Informationen auf einfache und ehrliche Art und Weise vermitteln, auf die Gefühle des Patienten eingehen, Behandlungsalternativen besprechen und einen Termin für das nächste Gespräch verabreden. Diese Inhalte tauchen in ähnlicher Weise auch in den Empfehlungen von Baile et al. (2000) und Rabow und McPhee (1999) auf. Zusätzlich wird in den „Consensus Guidelines“ empfohlen, dass Ärzte ihren Patienten Unterstützung anbieten, die Nachricht anderen zu erzählen und dass sie ihren Patienten Informationen über weitere Unterstützungsmöglichkeiten geben.

Ein Problem ist, dass die genannten Empfehlungen eher auf Expertenmeinungen als auf wissenschaftlich evaluierten Erkenntnissen beruhen. Bei einer Analyse der im Zeitraum von 1973 bis 1993 veröffentlichten Literatur zum Thema Richtlinien bei der Übermittlung schlechter Nachrichten enthielten nur 23% der gefundenen Artikel deskriptive Daten. In der Mehrheit handelte es sich um Meinungen, Reviews, wissenschaftliche Schreiben, Fallberichte oder nicht-daten-abhängige deskriptive Studien (Girgis und Sanson-Fisher 1995). Außerdem gibt es kaum Daten zur Umsetzung der Protokolle und zu der Frage, ob die Anwendung der Protokolle zu einer höheren Zufriedenheit der Patienten führt (Fallowfield und Jenkins 2004).

2.3.1. SPIKES-Protokoll

1992 wurde von Robert Buckman ein Buch mit dem Titel „How to Break Bad News - A Guide for Health Care Professionals“ veröffentlicht (Buckman und Kason 1992). Robert Buckman, ein englisch-kanadischer Onkologe, Autor und Spezialist für das Thema „Übermittlung schlechter Nachrichten“, stellt in diesem Buch das SPIKES-Protokoll vor. Das Protokoll gibt eine Anleitung für Gespräche, in denen schlechte Nachrichten übermittelt werden sollen. Im Jahr 2000 wurde eine weitere Version dieses Protokolls speziell für onkologische Patienten veröffentlicht (Baile et al. 2000). Das SPIKES-Protokoll hat nicht nur in den USA, sondern auch international eine große

Bedeutung (Bonnaud-Antignac et al. 2010; Meitar et al. 2009; Narayanan et al. 2010; Teike Lüthi und Cantin 2011). In Deutschland wird es als Lehrprotokoll verwendet (Schilling und Mehnert 2013; Simmenroth-Nayda et al. 2011). Dem SPIKES-Protokoll zufolge sind die Ziele des Aufklärungsgesprächs, Informationen vom Patienten zu sammeln, medizinische Informationen zu vermitteln, dem Patienten Unterstützung anzubieten und gemeinsam mit dem Patienten einen Zukunftsplan zu entwickeln (Baile et al. 2000). Das Protokoll beschreibt sechs Schritte, die nacheinander ausgeführt werden sollen. Die Überschriften für die sechs Schritte lauten Setting, Perception, Invitation, Knowledge, Emotions und Strategy and Summary und ergeben mit ihren jeweiligen Anfangsbuchstaben das Akronym „SPIKES“.

Im Weiteren werden die sechs Schritte einzeln vorgestellt. (zit. n. Baile et al. 2000; Buckman und Kason 1992)

S - Setting up (the interview) - SPIKES I

Im ersten Schritt geht es um die eigene Vorbereitung auf das Gespräch und um die Gestaltung der Rahmenbedingungen. Das Gespräch sollte in einer ruhigen, möglichst ungestörten Atmosphäre stattfinden. Nach Möglichkeit sitzen sich Arzt und Patient auf Augenhöhe gegenüber. Vorher sollte geklärt werden, wer bei dem Gespräch dabei sein wird und wie viel Zeit für das Gespräch zur Verfügung steht. Zur eigenen Vorbereitung kann der Arzt wichtige Befunde im Kopf noch einmal durchgehen und sich grob zurechtlegen, was er dem Patienten sagen möchte.

P - Assessing the patient's perception - SPIKES II

Ziel des zweiten Schrittes ist es, zu erfassen, wie der Patient seine Krankheit selbst wahrnimmt. Was weiß der Patient bereits von seiner Erkrankung? Wie denkt er darüber? Was sind seine Erwartungen, was seine Hoffnungen? In diesem Schritt sind offene Fragen wichtig, so dass der Patient in seinen Worten wiedergeben kann, was er bisher verstanden hat. Hier besteht die Möglichkeit, Missverständnisse zu beseitigen und die Informationen für den Patienten an seinen Kenntnisstand anzupassen.

I - Obtaining the patient's invitation - SPIKES III

Im dritten Schritt ist es die Aufgabe des Arztes, herauszufinden, wie viel der Patient wissen möchte. Die Bereitschaft des Patienten, schlechte Nachrichten aufzunehmen, kann individuell und situativ sehr unterschiedlich sein. Während die meisten Patienten möglichst viele Informationen über ihre Krankheit bekommen wollen, möchten manche Patienten dies nicht. Der Wunsch des Nicht-wissen-Wollens sollte vom Arzt respektiert werden. Beispielsweise kann der Arzt fragen: „Wie möchten Sie, dass Ihnen die Testergebnisse oder ihre Diagnose mitgeteilt werden? Wünschen Sie die genauen Details oder möchten Sie eine grobe Übersicht?“ Wenn der Patient aktuell keine genauen Details zu seiner Erkrankung wünscht, sollte ihm versichert werden, dass er die Informationen auch später bekommen und dass er jederzeit Fragen stellen kann.

K - Giving knowledge and information - SPIKES IV

Der vierte Schritt ist der eigentliche Schritt der Informationsvermittlung. Dieser Schritt kann mit einer Warnung eingeleitet werden, zum Beispiel: „Leider habe ich schlechte Neuigkeiten für Sie.“ In diesem Abschnitt können sowohl die Diagnose, als auch die Therapie und die Prognose besprochen werden. Wichtige Regeln sind, den Patienten bei seinem Wissensstand abzuholen, die Informationen an sein Verständnis anzupassen und sich sprachlich auf eine Ebene mit dem Patienten zu begeben. Medizinische Fachausdrücke und zu direkte Äußerungen sollten vermieden werden. Die Informationen sollten in kleinen „Häppchen“ vermittelt werden und zwischendurch sollte immer wieder das Verständnis des Patienten überprüft werden.

E - Respond to emotions empathically - SPIKES V

Der fünfte Schritt bezieht sich auf die emotionalen Reaktionen des Patienten. Beispiele für häufige Verhaltensweisen sind Schweigen, Ungläubigkeit, Weinen, Leugnung oder Wut. Jeder Patient reagiert ganz individuell auf die schlechte Nachricht und oft mischen sich in der Reaktion die unterschiedlichsten Gefühle. Der Arzt signalisiert in dieser Situation durch empathische Aussagen Verständnis und Unterstützung. Dazu soll er zum einen die Gefühle des Patienten erfassen und benennen, zum anderen die Ursache für dieses Gefühl identifizieren und verbalisieren. Ein Beispiel könnte lauten: „Ich sehe, dass sie geschockt sind. Sie haben nicht mit der Diagnose als Ursache ihrer

Beschwerden gerechnet und fühlen sich von der Nachricht überwältigt.“ Dem Patienten soll genügend Raum gegeben werden, seine Gefühle auszudrücken. In manchen Situationen kann es hilfreich sein, Nähe und Mitgefühl zu signalisieren, indem der Arzt die Hand oder den Arm des Patienten berührt.

S - Strategy and Summary - SPIKES VI

Der letzte und sechste Schritt beinhaltet eine Zusammenfassung des Gespräches und eine Absprache über das weitere Vorgehen. Wenn der Patient bereit ist, kann über konkrete Therapiemöglichkeiten gesprochen werden. Es ist hilfreich, den Patienten in wichtige Entscheidungen einzubeziehen. Nach Möglichkeit sollte ein Termin für das nächste Gespräch vereinbart werden.

2.4. Wie werden Aufklärungsgespräche geführt?

Es gibt allgemein nur wenige Daten dazu, wie Aufklärungsgespräche geführt werden. Bis in die 70er-Jahre galt unter Ärzten vielfach die Auffassung, man solle Patienten bei schlechten Nachrichten durch zurückhaltende Informationsvermittlung schützen (Friedman 1970; Oken 1961). 1961 sagten 90 Prozent von 219 befragten Ärzten in den USA, dass sie es vorzögen, ihren Patienten die Krebsdiagnose nicht mitzuteilen (Oken 1961). Spätere Studien zeigten jedoch, dass die meisten Patienten sowohl über ihre Diagnose als auch über die Therapiemöglichkeiten uneingeschränkt informiert werden wollten (Baile et al. 2000; Benbassat et al. 1998; Jenkins et al. 2001; Meredith et al. 1996). Ab den 70er-Jahren wurden Patienten ohne jeden Rückhalt von Informationen aufgeklärt. 1979 sagten in einer Studie 98 Prozent der befragten Ärzte, sie würden ihren Patienten die Diagnose mitteilen wollen (Novack et al. 1979). Auch in einer Studie aus dem Jahr 2013 (Leppert et al.) war die Mehrheit der befragten Ärzte und Medizinstudenten der Meinung, dass eine schlechte Nachricht vollständig übermittelt werden sollte. Auf die Frage, ob es immer richtig sei, den Patienten über eine unheilbare Krankheit zu informieren, sagten in derselben Studie knapp 40 Prozent, dass dies von der Fähigkeit des Patienten abhängt, mit der Nachricht umzugehen. Eine Untersuchung aus Italien konnte zeigen, dass Alter, Geschlecht und soziokulturelle Herkunft des Arztes die Art und Weise, das Aufklärungsgespräch zu führen maßgeblich beeinflussten (Locatelli et al. 2013). Andere Studien beschäftigten sich mit der Frage,

wie Patienten ihr Aufklärungsgespräch erleben. In einer Befragung von norwegischen Krebspatienten gaben 43 Prozent an, per Telefon, Brief, auf dem Flur oder bei der Visite über die Diagnose informiert worden zu sein. In der Mehrheit betrug die geschätzte Länge des Gesprächs weniger als fünf Minuten (Loge et al. 1997). In einer australischen Studie mit 131 Melanom-Patienten (Schofield et al. 2001) gab nur die Hälfte der Patienten an, das gewünschte Ausmaß an Information bekommen zu haben. Ein Drittel der Patienten berichtete, weniger Informationen über die Diagnose bekommen zu haben als gewünscht und bei einem kleinen Teil hatten die Ärzte zu viele Informationen gegeben. Unterschiede zwischen den Richtlinien (Girgis und Sanson-Fisher 1995) und den gemachten Erfahrungen waren zum einen zeitliche Verzögerungen bis zur Diagnosemitteilung und zum anderen die fehlende Möglichkeit zum Stellen von Fragen. Eine Befragung von 120 Krebspatienten in den USA ergab andererseits, dass die Ärzte sich größtenteils so verhielten, wie es die Literatur empfiehlt (Ptacek und Ptacek 2001). Für diese Studie hatten die Autoren aus verschiedenen wissenschaftlichen Arbeiten (Ptacek und Eberhardt 1996; Ptacek et al. 1999; Ptacek und Ptacek 2001) und persönlichen Gesprächen mit Krebspatienten eine Auswahl an beschreibenden Aussagen zum Aufklärungsgespräch zusammengestellt. Zum Beispiel sagten 99 Prozent der Patienten, sie hätten die Nachricht an einem ruhigen Ort erhalten, 97 Prozent hatten die Möglichkeit zum Stellen von Fragen und ebenfalls 97 Prozent berichteten, der Arzt hätte auf direkte und einfache Weise mit ihnen gesprochen. Informationen zum üblichen Vorgehen und der Qualität des Überbringens schlechter Nachrichten in Deutschland gibt es nicht.

2.5. Zufriedenheit der Patienten

Eine Befragung von 244 Krebspatienten in Großbritannien (Brown et al. 2011) ergab, dass nur 60 Prozent der Patienten mit ihrem Aufklärungsgespräch zufrieden waren. Positiv bewertet wurden eine sympathische, freundliche und einfühlsame Art der Ärzte und eine direkte und professionelle Übermittlung der Nachricht. Negativ bewertet wurden eine unsympathische und pessimistische Art der Ärzte, die Benutzung medizinischer Fachausdrücke und das Fehlen von privater Atmosphäre und Unterstützung. Eine andere Befragung in Großbritannien ergab, dass in 69 Prozent der Fälle die Erinnerung der Patienten an ihr Aufklärungsgespräch neutral oder positiv war,

in 20 Prozent der Fälle negativ und in 6 Prozent sogar sehr negativ (Barnett 2002). Bei einer Befragung von Brustkrebspatientinnen äußerten 87 Prozent der Befragten Kommunikationsschwierigkeiten mit dem medizinischen Personal (Lerman et al. 1993). In einer dänischen Studie dagegen (Zachariae et al. 2003) waren jeweils knapp 90 Prozent der Patienten zufrieden sowohl mit dem persönlichen Kontakt zum Arzt als auch mit den medizinischen Aspekten des Gesprächs. Zudem zeigte sich ein Zusammenhang zwischen der Zufriedenheit und den kommunikativen Fähigkeiten der Ärzte. In einer amerikanischen Studie (Ptacek und Ptacek 2001) war die Zufriedenheit von Krebspatienten mit der Art und Weise ihres Aufklärungsgesprächs ebenfalls hoch (Median 5.0 auf einer Skala von 1 = nicht zufrieden bis 5 = sehr zufrieden). Dabei war die Wahrscheinlichkeit höher, dass die Patienten zufrieden waren, wenn die Nachricht an einem angenehmen Ort und ohne Unterbrechung mitgeteilt wurde, wenn der Arzt nahe beim Patienten saß, wenn der Arzt empathisch auf die Gefühle des Patienten einging und wenn er dem Patienten die schlechte Nachricht zunächst ankündigte. Die Wahrscheinlichkeit, dass die Patienten weniger zufrieden waren, war höher, wenn der Arzt das Gespräch hastig erledigte und wenn er Schwierigkeiten hatte, die richtigen Worte zu finden. In einer norwegischen Studie waren es fünf Faktoren, die die Zufriedenheit der Patienten positiv beeinflusste: (1) Der Arzt wirkt interessiert. (2) Der Patient versteht die Information. (3) Das Gespräch findet im Arztzimmer statt. (4) Der Übermittler ist Onkologe. (5) Mit zunehmender Länge des Gespräches stieg die Zufriedenheit (Loge et al. 1997). In einer australischen Studie (Butow et al. 1996) bewerteten die Teilnehmer ihre Zufriedenheit mit dem Gespräch in Bezug auf die mitgeteilten Informationen über die Diagnose, über die Folgen der Diagnose und die Behandlungsmöglichkeiten. Jeweils über 60 Prozent waren zufrieden mit den Informationen, wobei die Patienten mit den Informationen über Behandlungsmöglichkeiten etwas zufriedener waren als mit den Informationen über die Diagnose. Eine Studie aus der Schweiz (Schmid Mast et al. 2005) ergab, dass der Kommunikationsstil des Arztes Einfluss auf die Zufriedenheit der Teilnehmer hatte. Die befragten Studenten waren am zufriedensten bei einem patientenzentrierten Kommunikationsstil des Arztes. Eine wichtige Fragestellung, zu der es allerdings noch keine Untersuchungen gibt, lautet, inwieweit die Anwendung von Guidelines beim Überbringen schlechter Nachrichten die Patientenzufriedenheit beeinflusst.

2.6. Präferenzen der Patienten

Interessant ist auch die Frage, wie sich die Patienten selbst das Aufklärungsgespräch über eine schlechte Nachricht wünschen. Studien aus Großbritannien (Jenkins et al. 2001; Meredith et al. 1996) konnten zeigen, dass über 95 Prozent der Patienten informiert werden wollten, sollten sie an Krebs erkrankt sein. Außerdem wollten jeweils über 90 Prozent der Patienten über die Prognose, die Behandlungsmethoden und Nebenwirkungen informiert werden. Die Menge an Information betreffend wollte ein Großteil der Patienten so viele Informationen wie möglich bekommen (Jenkins et al. 2001; Meredith et al. 1996; Schofield et al. 2001). Allerdings konnte in zwei anderen Studien auch gezeigt werden, dass ein nicht kleiner Teil der Patienten ein mittleres Maß an Information bevorzugte (Schofield et al. 2001) und dass nicht alle Patienten sofort über die Diagnose aufgeklärt werden wollten (McIntosh 1976). In einer Studie von Brown et al. (2011) wurden 244 Krebspatienten in Großbritannien zu ihren Präferenzen beim Aufklärungsgespräch befragt. Am wichtigsten waren den Patienten inhaltliche Aussagen, das heißt wie viele und welche Informationen gegeben werden (zum Beispiel „mein Arzt informiert mich über die besten Behandlungsmöglichkeiten“). 90 Prozent der befragten Patienten wollten über die Prognose ihrer Erkrankung informiert werden. Auch die Kompetenz des Arztes war für die Patienten von großer Bedeutung. Ebenfalls wichtig waren die Gesprächsrahmenbedingungen. Die emotionale Unterstützung gehörte nicht zu den wichtigsten Präferenzen der Patienten. Bezüglich der größeren Bedeutung des Inhalts gegenüber der emotionalen Unterstützung und Aspekten des Kontextes bestätigte diese Studie Ergebnisse einer früheren Untersuchung (Parker et al. 2001). Eine japanische Studie (Fujimori et al. 2007) zu den Patientenpräferenzen ergab, dass über 90 Prozent der befragten 529 Patienten ihren aktuellen Krankheitszustand und die Therapieoptionen mit dem Arzt besprechen wollten. Weiterhin war den Patienten wichtig, dass der Arzt Verantwortung für die weitere Betreuung zusicherte. Eine große Rolle spielte für die japanischen Krebspatienten die Familie: Ein Großteil der Patienten wünschte, dass der Arzt die Auswirkungen auf die Familie des Patienten mitbedachte und dass die Familie beim Aufklärungsgespräch dabei war. Eine Untersuchung in Frankreich ergab, dass vor allem zwei Faktoren beeinflussten, wie angenehm die Patienten ein fiktives Aufklärungsgespräch fanden: Zum einen die Qualität der Information und zum anderen

das Ausmaß an emotionaler Unterstützung (Munoz Sastre et al. 2011). In Australien wurden die dort vorgeschlagenen Leitlinien (Girgis und Sanson-Fisher 1995) in einer Studie von Schofield et al. (2001) mit den Präferenzen und Erlebnissen von 131 Melanom-Patienten verglichen. Hierbei zeigte sich, dass im Hinblick auf die Präferenzen der Patienten eine Modifikation der Leitlinie in einigen Punkten sinnvoll erschien. Den befragten Patienten war am wichtigsten, die Diagnose von Angesicht zu Angesicht mitgeteilt zu bekommen. Außerdem wollten sie sich sicher sein, dass sie die beste Behandlung bekamen. In einer anderen Studie (Girgis et al. 1999) wurden die Consensus Guidelines (Girgis und Sanson-Fisher 1995) anhand der Meinung verschiedener Gruppen (Patienten, Ärzte und Krankenschwestern) evaluiert. Bei ungefähr der Hälfte der Items fand sich eine hohe Übereinstimmung (70 Prozent) unter den Gruppen. Allen drei Gruppen war am wichtigsten, dass der Patient das Recht hat, genaue und verlässliche Informationen zu bekommen und dass Diagnose und Prognose auf ehrliche und einfache Art und Weise mitgeteilt werden. Allerdings zeigten sich auch hier Unterschiede, die auf eine Diskrepanz zwischen den Präferenzen von Ärzten und denen von Patienten bei der Übermittlung schlechter Nachrichten hinweisen. Fujimori und Uchitomi (2009) veröffentlichten eine systematische Analyse der Literatur zu den Präferenzen von Patienten. Sie beschrieben vier Komponenten, die für die Patienten eine Rolle spielen: (1) Die Rahmenbedingungen, (2) die Art und Weise der Übermittlung, (3) der Umfang und Inhalt der mitgeteilten Information und (4) die emotionale Unterstützung. Zudem stellten sie einen Zusammenhang zwischen Präferenzen und demographischen Faktoren fest: Junge Patienten, Patienten weiblichen Geschlechts und Patienten mit einem hohen Bildungsgrad wünschten besonders detaillierte Informationen sowie emotionale Unterstützung. Die in dem Review eingeschlossenen Studien hatten jedoch unterschiedliche Messmethoden und enthielten überwiegend deskriptive Daten. In Deutschland fehlen bisher Untersuchungen zu den Präferenzen der Patienten bezüglich des Aufklärungsgesprächs.

2.7. Auswirkungen auf die emotionale Befindlichkeit der Patienten

Eine weitere bedeutsame Fragestellung lautet, ob und wie der Verlauf des Aufklärungsgesprächs die Arzt-Patient-Beziehung und die emotionale Befindlichkeit des Patienten beeinflusst. Es wird allgemein angenommen, dass die Qualität des Aufklärungsgesprächs Auswirkungen auf die Zufriedenheit und Stressbewältigung des Patienten sowie auf die Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patient hat. Relativ unstrittig ist auch, dass eine schlechte Kommunikation an sich zu Missverständnissen bezüglich der Diagnose, der Prognose und der geplanten therapeutischen Intervention führt. Allerdings ist die Studienlage zu diesem Thema sowohl in Deutschland als auch international rar. Bei einer systematischen Literaturanalyse der Jahre 1995 bis 2009 (Paul et al. 2009) waren weniger als zwei Prozent der Veröffentlichungen präzise Interventionsstudien, die die psychosozialen Folgen des Aufklärungsgesprächs für die Patienten untersuchten. Häufig konzentrierten sich die Ziele der Interventionsstudien eher auf die Verbesserung der ärztlichen Fähigkeiten als auf die Auswirkungen für die Patienten. Und doch gibt es bereits wichtige Erkenntnisse. So stellte Stewart (1995) in einem Review Studien zusammen, die gezeigt hatten, dass eine erfolgreiche Kommunikation einen positiven Einfluss auf die emotionale Gesundheit, die Schmerzkontrolle und die Symptommelinderung hat. Im Gegensatz dazu konnte gezeigt werden, dass eine erfolglose Kommunikation zu erhöhter Ängstlichkeit, Depression und Verwirrtheit bei den Patienten führte (Lerman et al. 1993). Weitere Studien konnten zeigen, dass die Art und Weise des Aufklärungsgesprächs Auswirkungen hatte auf das Verständnis der Patienten (Maynard 1996), die Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung (Ford et al. 1996), das Ausmaß an Hoffnung (Sardell und Trierweiler 1993) und die psychologische Anpassung an die Situation (Roberts et al. 1994) (zit. n. Baile et al. 2000). Sep et al. (2014) fanden heraus, dass eine affektbetonte Kommunikationsweise des Arztes im Vergleich zur Standardsituation zu einem niedrigeren Erregungsniveau der Studienteilnehmer führte. Außerdem konnten sich diese besser an die Inhalte des Gesprächs erinnern. Eine andere Studie ergab, dass bestimmte kommunikative Verhaltensweise des Arztes, nämlich Aufmerksamkeit und Empathie, zu einer erhöhten Zufriedenheit, einem erhöhten Selbstvertrauen und zu einem reduzierten Stresslevel der Patienten führten (Zachariae et al. 2003).

3. Fragestellungen und Ziele

Bisher gibt es in Deutschland keine Untersuchungen zum üblichen Vorgehen und zur Qualität von Aufklärungsgesprächen bei Krebspatienten. Ebenso fehlen Untersuchungen zu den Präferenzen von Patienten für solche Gespräche. Unbekannt ist zudem, ob das in Deutschland in der Ausbildung verwendete SPIKES-Protokoll bei Aufklärungsgesprächen in der Realität angewendet wird und ob es den Bedürfnissen der Patienten entspricht. Die vorliegende Arbeit hat daher zum Ziel, zum einen die Zufriedenheit der Krebspatienten mit ihrem Aufklärungsgespräch abzubilden und zum anderen die Präferenzen der Patienten für ein solches Gespräch zu ermitteln. Anhand der einzelnen Punkte des SPIKES-Protokolls sollen die Patientenpräferenzen mit der Realität verglichen werden. Dabei soll untersucht werden, inwieweit sich die Inhalte des SPIKES-Protokolls bei den Aufklärungsgesprächen in Deutschland wiederfinden lassen beziehungsweise ob sie den Bedürfnissen der Patienten entsprechen. Die Studie kann Hinweise liefern, inwieweit die Leitlinie des SPIKES-Protokolls für die Situation in Deutschland anwendbar ist oder ob es möglicherweise für die Präferenzen der deutschen Patienten einer Überarbeitung bedarf. Zudem soll der Frage nachgegangen werden, inwieweit die Qualität der Aufklärungsgespräche mit dem Ausmaß der psychischen Beeinträchtigung der Patienten korreliert.

4. Material und Methoden

4.1. Patienten

Es wurden onkologische Patienten aus dem Universitätsklinikum Gießen und Marburg (UKGM, Standort Marburg) sowie aus der Rehabilitationsklinik Sonnenblick in Marburg befragt. Am Universitätsklinikum wurden Patienten der interdisziplinären ambulanten Chemotherapie (IAC), der Klinik für Strahlentherapie und Radioonkologie sowie Patienten von den Stationen der Klinik für Hämatologie, Onkologie und Immunologie und der Klinik für Urologie befragt. In der Klinik Sonnenblick wurden stationäre, onkologische Patienten befragt. Die Einschlusskriterien bei der Auswahl der Patienten waren die Diagnose einer Krebserkrankung, ein Alter von über 18 Jahren, ausreichende Deutschkenntnisse und die Einwilligung in die Studie. Insgesamt nahmen 350 Patienten an der Befragung teil. Die demographischen und medizinischen Daten der Studienpopulation werden im Abschnitt 5.1. erläutert und sind in Tabelle 1 und 2 abgebildet.

4.2. Fragebögen

4.2.1. Studienfragebogen

Der Fragebogen dieser Studie findet sich im Anhang der Arbeit (S. 55-72). Insgesamt besteht er aus 152 Aussagen. Zu Beginn wurden im allgemeinen Teil Daten zur Demographie erhoben (11 Items). Im Weiteren ist der Fragebogen in zwei große Abschnitte gegliedert. Im ersten Abschnitt sollte die Realität und das Vorgehen bei Aufklärungsgesprächen erfasst werden (79 Items). Im zweiten Abschnitt wurden die Präferenzen für ein solches Gespräch erfasst (37 Items). In den meisten Fällen sollten die Aussagen auf einer Likert-Skala von 1 („voll und ganz“) bis 4 („gar nicht“) bewertet werden. 29 Items im Realitätsteil haben ein anderes Antwortformat (davon 21 mit dichotomer Skala (Fragebogennummer (=FN) 12, 16-21, 23, 24, 28-34, 63-65, 69), sieben Multiple Choice Fragen (FN 13-15, 22, 51, 67, 68) und eine optionale Freitextfrage (FN 89)). Im Präferenzteil hatten vier Items ein anderes Antwortformat (drei dichotome Skalen und eine Multiple Choice Frage; FN 115, 125, 136, 137). Weitere vier Items beschäftigten sich mit den Eigenschaften des Arztes (zum Beispiel

Spezialisierung, Vertrautheit, Geschlecht; FN 100-102, 104). Zusammen wurden diese acht als informative Items eingestuft und nicht in die statistische Analyse der Studie aufgenommen. Der Teil, in dem es um die Erfahrungen der Patienten ging, beinhaltet sechs Items zum ersten Schritt des SPIKES-Protokolls (im Folgenden SPIKES I und so weiter) (FN 22-27), fünf Items zu SPIKES II (FN 28-31), ein Item zu SPIKES III (FN 33), 19 Items zu SPIKES IV (FN 34-45, 47-51, 62, 63), neun Items zu SPIKES V (FN 52-60) und vier Items zu SPIKES VI (FN 46, 61, 64, 65). Zusätzlich werden die Patienten nach ihrer Wahrnehmung des Arztes (18 Items) und nach den akuten Auswirkungen des Gesprächs (neun Items) gefragt. Im Präferenzteil wird versucht, die Aussagen aus dem Realitätsteil möglichst unverändert erneut zu stellen. Mit den ersten vier Aussagen sollen die Patientenpräferenzen bezüglich der Eigenschaften des Arztes erfragt werden. Weiter gibt es drei Items zu SPIKES I (FN 105-107), zwei Items zu SPIKES II (FN 109+110), ein Item zu SPIKES III (FN 109), 13 Items zu SPIKES IV (FN 112-120, 126-128, 131), vier Items zu SPIKES V (FN 108, 121-123) und zwei Items zu SPIKES VI (FN 130, 134). Zusätzlich wurden weitere Aspekte im Präferenzteil aufgenommen, die im SPIKES-Protokoll nicht enthalten sind, zum Beispiel die Fragen, ob Ärzte das Gespräch vorher ankündigen (FN 111) oder ob sie auch über alternative Heilmethoden informieren sollen (FN 129). Abschließend wurden die Patienten noch um eine Einschätzung ihres aktuellen Gesundheitszustands gebeten (Aktueller Gesundheitszustand, 15 Items).

4.2.2. “Hospital Anxiety and Depression Scale” – Deutsche Version

Zusätzlich wurden die Patienten gebeten, die deutsche Version der „Hospital Anxiety and Depression Scale“ (HADS-D) (Herrmann et al. 1995) auszufüllen. Die Originalversion wurde 1983 von Zigmond und Snaith entwickelt, um bei körperlich erkrankten Patienten das Ausmaß an Angst und Depressivität zu erfassen (Zigmond und Snaith 1983). Es handelt sich bei der HADS um einen Selbstbeurteilungsfragebogen. Insgesamt besteht er aus vierzehn Items und ist unterteilt in die beiden Subskalen Angst und Depressivität. Es werden abwechselnd je sieben Items zu den Bereichen Angst und Depressivität abgefragt. Dabei beziehen sich die Fragen auf den Zeitraum der vergangenen Woche. Pro Item gibt es vier Antwortmöglichkeiten. Es werden Punktwerte von 0 bis drei vergeben. Insgesamt sind also je Subskala Werte zwischen 0 und 21 möglich. Es existieren keine exakt

festgelegten Cut-Off-Werte (Herrmann 1997). In der Originalarbeit von Zigmond und Snaith (1983) wurde folgende Empfehlung gegeben: Dabei gelten Werte von null bis sieben als unauffällig, Werte von acht bis zehn als suspekt und Werte von größer zehn als auffällig. Die HADS wird weltweit häufig angewandt. Praktikabilität, Validität, Reliabilität sowie klinische Relevanz konnten mittlerweile in zahlreichen Studien belegt werden (Bjelland et al. 2002; Herrmann 1997). In den meisten Studien konnte die zweifaktorielle Struktur (Angst und Depressivität) bestätigt werden. Cronbach's α und Split-Half Reliabilitäten lagen für beide Subskalen bei je 0.8. Die Retestreliabilität lag bei Intervallen bis zu zwei Wochen bei .8 und nahm bei längerer Intervalldauer auf .7 ab. Der Fragebogen enthält keine körperlichen Symptome von Angststörungen und depressiven Erkrankungen (wie zum Beispiel Schlafstörungen oder Müdigkeit), um eine Konfundierung mit Symptomen körperlicher Erkrankungen zu vermeiden. Auch wurde schwerwiegende psychopathologische Symptomatik ausgeschlossen. Damit erreicht der Fragebogen eine hohe Sensitivität für mildere Formen ängstlicher und depressiver Störungen und ist gemeinsam mit der hohen Akzeptanz und einfachen Durchführbarkeit als Screening- und Verlaufsfragebogen unter anderem in der somatischen Medizin gut geeignet (Bjelland et al. 2002; Carroll et al. 1993; Herrmann 1997).

4.3. Prozedere

Vor Beginn der Studie wurde diese der Ethikkommission der Universität Marburg vorgelegt und von dort positiv votiert (AZ 144/10). Nach einer kurzen Pilotphase zur Evaluation der Handhabbarkeit des Fragebogens (10 Patienten) begann die Befragung der Patienten. Der Zeitraum der Befragung lag zwischen Oktober 2010 und Januar 2011. Im Oktober und November 2010 wurden Patienten am Universitätsklinikum Marburg und im Dezember 2010 sowie Januar 2011 an der Rehabilitationsklinik Sonnenblick in Marburg befragt. Patienten, die im oben genannten Zeitraum in der interdisziplinären ambulanten Chemotherapie (IAC) am Universitätsklinikum Marburg oder in der Klinik Sonnenblick in Behandlung waren und bei denen von Seiten der behandelnden Ärzte keine Einwände hinsichtlich der Teilnahme an der Studie bestanden, wurden als mögliche Teilnehmer für die Studie angesprochen. Innerhalb des genannten zeitlichen und örtlichen Rahmens wurden konsekutiv alle erreichbaren

Patienten, die die Einschlusskriterien erfüllten, hinsichtlich der Studienteilnahme befragt. Hierzu wurde die Befragung in der IAC am Universitätsklinikum sowie in der Klinik Sonnenblick von montags bis freitags täglich durchgeführt. Zudem wurden einzelne Patienten aus weiteren Abteilungen am Universitätsklinikum Marburg befragt (Klinik für Strahlentherapie und Radioonkologie, Stationen der Klinik für Hämatologie, Onkologie und Immunologie sowie der Klinik für Urologie). Während die Patienten der IAC am Universitätsklinikum während der Therapie und im Wartebereich direkt angesprochen werden konnten, wurde der Kontakt zu den anderen Patienten am Universitätsklinikum und an der Klinik Sonnenblick über die behandelnden Stationsärzte hergestellt. Da keine Aufzeichnungen über diejenigen Patienten erstellt wurden, die die Studienteilnahme abgelehnt hatten, kann der Anteil dieser Patienten nicht genau bestimmt werden. Die Fragebögen wurden anonymisiert. Den zwei Fragebögen eines Patienten wurde eine fortlaufende Nummer zugeordnet. Es wurde keine Daten, Initialen oder sonstige Vermerke verwendet, die einen Rückschluss zum Patienten möglich gemacht hätten. Informationen zum Erkrankungstyp und zum Vorliegen eines Rezidivs wurden nach Einverständnis von Patient und Arzt der Akte der Patienten entnommen und anonymisiert gespeichert. Die Patienten wurden über die Studie aufgeklärt und konnten dann ihr Einverständnis zur Teilnahme geben. Diejenigen, die teilnehmen wollten, bekamen den Fragebogen ausgehändigt, den sie selbstständig ausfüllen sollten. Es gab die Möglichkeit, Fragen zu stellen, wenn Schwierigkeiten beim Ausfüllen des Fragebogens entstanden. Das Ausfüllen des Fragebogens dauerte etwa 45 bis 60 Minuten. Die Patienten konnten den Fragebogen entweder persönlich abgeben, ihn in einem Umschlag den Ärzten oder dem Pflegepersonal mitgeben oder ihn per Post zurückschicken.

4.4. Datenanalyse

Es wurden 350 Fragebögen abgegeben, davon waren sechs stark lückenhaft ausgefüllt. Die übrigen 344 Fragebögen konnten für die Analysen verwendet werden. Wenn ein Fall zu viele fehlende Werte aufwies, wurde er aus der Berechnung ausgelassen. In den Tabellen im Ergebnisteil dieser Arbeit finden sich entsprechend unterschiedliche Werte an Fallzahlen N. Gründe für fehlende Antworten waren Verständnisschwierigkeiten, eine zu große emotionale Belastung sowie Unwohlsein durch die Krankheit. Die Daten

wurden mit IBM SPSS Statistics Version 19 ausgewertet. Zunächst wurde die deskriptive Statistik berechnet. Die Ergebnisse werden, wenn nicht anders angegeben, in Prozentzahlen beziehungsweise durch Angabe von Mittelwert (M) und Standardabweichung (engl. standard deviation, SD) dargestellt. Um die Angaben der Patienten hinsichtlich Präferenz und Realität miteinander vergleichbar zu machen und auf Unterschiede zu testen, wurde der Wilcoxon-Vorzeichen-Rang-Test durchgeführt. Bei diesem Test handelt es sich um einen nicht-parametrischen Test für verbundene Stichproben. Ein nicht-parametrischer Test wurde ausgewählt, da die Daten nicht normalverteilt waren. Als signifikant wurde ein p -Wert von $< .05$ angesehen. Für die Berechnung der Effektstärken wurde der Pearson-Korrelationskoeffizient zugrunde gelegt. Hierbei entsprechen nach Cohen (1992) jeweils die Werte von $r = .10$ einem kleinen Effekt, von $r = .30$ einem mittleren Effekt sowie von $r = .50$ einem großen Effekt. Für die Analyse der Zusammenhänge zwischen Güte des Gesprächs und emotionaler Befindlichkeit wurde, da die Daten nicht normalverteilt waren, der Spearmans Korrelationskoeffizient berechnet. Zum einen wurde der Zusammenhang zwischen Güte des Gesprächs (erfasst mit FN 88) und der emotionalen Befindlichkeit der Patienten unmittelbar nach dem Gespräch (erfasst mit FN 90 bis 98) berechnet. Die Item-Nummern 91 bis 97 sind negativ gepolt. Die Item-Nummern 90 und 98 wurden für die Berechnung invertiert. Die Item-Nummern 90 bis 98 wurden zusammengefügt, indem der Mittelwert gebildet wurde. Zum anderen wurden die Zusammenhänge zwischen Güte des Gesprächs (erfasst mit FN 88) und aktueller emotionaler Befindlichkeit (erfasst über die HADS-D) berechnet. Es wurden sowohl der Zusammenhang mit der HADS-D gesamt als auch der Zusammenhang mit den jeweils einzelnen Bereichen HADS-D Skala Angst sowie HADS-D Skala Depressivität berechnet. Auch diesen Berechnungen liegt ein Signifikanzniveau von $< .05$ zugrunde. Die Korrelationsanalysen wurden als zweiseitiger Test durchgeführt. Wie bereits im vorherigen Abschnitt genannt, entsprechen nach Cohen (2002) jeweils die Werte von $r = .10$ einem kleinen Effekt, von $r = .30$ einem mittleren Effekt sowie von $r = .50$ einem großen Effekt.

5. Ergebnisse

5.1. Patienten

Tabelle 1
Demographische Daten (N = 344)

Alter M (SD)	58,34 (11.78)
Geschlecht (%)	
Männlich	49,6
Weiblich	50,4
Familienstand (%)	
Ledig	6,4
Verheiratet	54,8
Geschieden	13,1
Verwitwet	25,7
Keine Angabe	6,4
Ausbildungsstatus (%)	
Abitur	12,9
Realschulabschluss	23,3
Hauptschulabschluss	33,4
Kein Abschluss	4,1
Keine Angabe	26,3
Staatsangehörigkeit (%)	
Deutsch	97,9
Andere	2,1

Tabelle 1 zeigt die demographischen Daten der befragten Patienten. Das Alter der Patienten reichte von 20 bis 85 Jahren und das Durchschnittsalter betrug 58,3 Jahre (SD = 11.78). Die Geschlechtsverteilung war nahezu ausgeglichen: 50,4 Prozent der Patienten waren weiblich, 49,6 Prozent männlich. In Tabelle 2 sind die medizinischen Daten der Patienten dargestellt. Hinsichtlich der Verteilung der unterschiedlichen Krebsdiagnosen gab es folgende Ergebnisse: 27,6 Prozent der Patienten litten an Brustkrebs, 22,4 Prozent an hämato-onkologischen Erkrankungen und 11,0 Prozent an kolorektalen Karzinomen. Bei 83,1 Prozent der Patienten handelte es sich um die Ersterkrankung, wohingegen bei 11,3 Prozent der Patienten ein Rezidiv vorlag. In 61,1 Prozent war der Ansatz eine kurative, in 38,9 Prozent eine palliative Behandlung.

Tabelle 2
Medizinische Daten (N = 344)

Art der Diagnose (%)	
Hämato-onkologisch	22,4
Mamma-Karzinom	27,6
Kolon-, Rektum-Karzinom	11,0
Prostata-Karzinom	6,1
Bronchial-Karzinom	6,1
Zervix-, Endometrium-Karzinom	1,2
Andere	21,4
Unbekannt	4,2
Krankheitsrezidiv (%)	
Ja	11,3
Nein	83,1
Unbekannt	5,6
Zeitpunkt der Diagnose (%)	
< 6 Monate	38,3
6 – 12 Monate	18,0
1 – 5 Jahre	28,3
>5 Jahre	15,4
Kurativer Ansatz (%)	
Ja	61,1
Nein	38,9

Die durchschnittliche Zeitdauer seit Stellung der Diagnose betrug 24,36 Monate (SD = 40,28 Monate). 56,3 Prozent der befragten Patienten hatten ihre Diagnose innerhalb des vergangenen Jahres bekommen.

5.2. Umstände des Gesprächs

Tabelle 3 zeigt wichtige Merkmale des Gesprächs bei den befragten Patienten. 43,0 Prozent der Patienten befanden sich zum Zeitpunkt der Diagnosemitteilung stationär im Krankenhaus, 55,8 Prozent waren nicht stationär. In absteigender Häufigkeit handelte es sich beim Überbringer der schlechten Nachricht in 23,3 Prozent um einen Onkologen, in 20,3 Prozent um einen Gynäkologen, in 15,7 Prozent um einen Internisten und in 12,8 Prozent um einen Chirurgen. In 5,8 Prozent war der

Überbringer der schlechten Nachricht ein Hausarzt. In 69,7 Prozent war der Übermittler der schlechten Nachricht männlichen Geschlechts, in 30,3 Prozent weiblichen Geschlechts. In 50,3 Prozent war der Überbringer der schlechten Nachricht dem Patienten unbekannt. 70,1 Prozent der Patienten gaben an, die Behandlung nicht vom Übermittler der schlechten Nachricht erhalten zu haben.

Tabelle 3
Merkmale des BBN-Gesprächs (N = 344)

Stationärer Aufenthalt für den Patienten (%)	
Ja	43,0
Nein	55,8
Unbekannt	1,2
Spezialisierung des Übermittlers (%)	
Onkologie	23,3
Gynäkologie	20,3
Innere Medizin	15,7
Chirurgie	12,8
Urologie	11,9
Allgemeinmedizin	5,8
Andere	7,3
Unbekannt	2,9
Geschlecht (Übermittler) (%)	
Männlich	69,7
Weiblich	30,3
Vertrautheit zum Übermittler (%)	
Gut bekannt	14,5
Im Rahmen der Erkrankung bekannt	15,4
Wenig bekannt	19,8
Unbekannt	50,3
Behandlung durch Übermittler (%)	
Ja	29,9
Nein	70,1
Aktuell in Kontakt mit Übermittler (%)	
Ja	42,2
Nein	57,8

57,8 Prozent der Patienten waren zum Zeitpunkt der Befragung nicht im Kontakt mit dem Übermittler der schlechten Nachricht.

5.3. Von den Patienten erlebte Realität bei der Mitteilung der Diagnose

Abbildung 1 zeigt die Antwortalternativen mit den jeweiligen Angaben an Zustimmung in Prozent auf die Frage, ob das Aufklärungsgespräch für die Patienten optimal verlaufen sei. Lediglich 46,1 Prozent der befragten Patienten gaben an, mit der Güte ihres Aufklärungsgesprächs „voll und ganz“ zufrieden gewesen zu sein. 36 Prozent der Patienten waren „ziemlich“, acht Prozent „etwas“ und elf Prozent „gar nicht“ zufrieden.

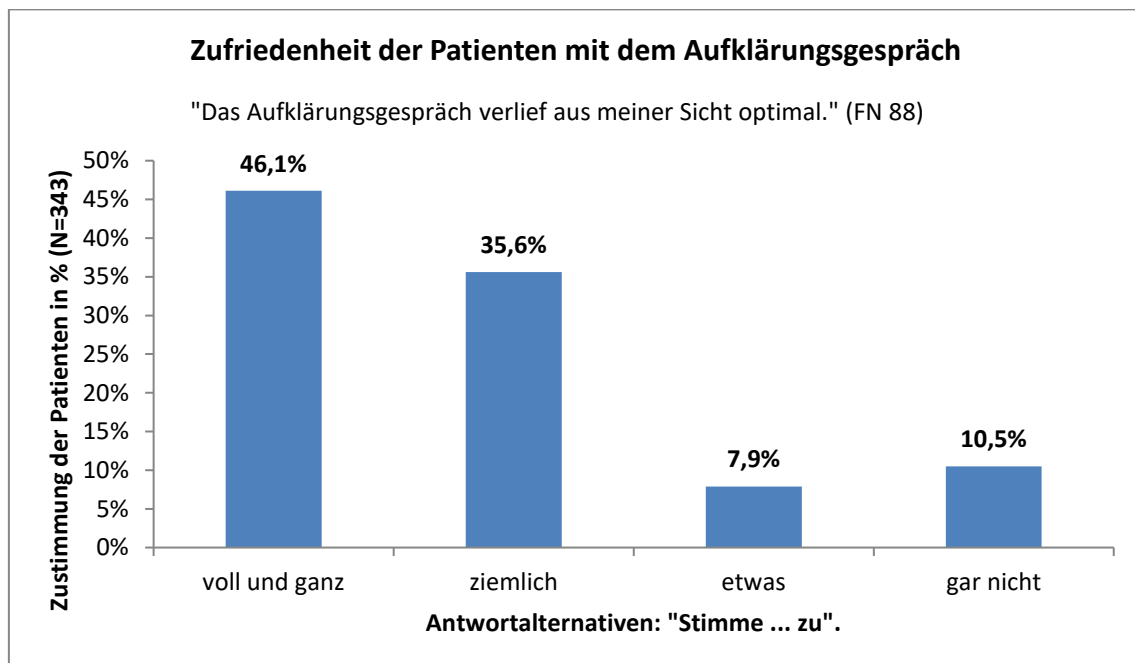


Abbildung 1: Zufriedenheit der Patienten mit dem Aufklärungsgespräch

In Tabelle 4 (S. 25) sind sowohl die Patientenpräferenzen als auch die subjektiv von den Patienten erlebte Realität (Spalte „Realität“) dargestellt. Die dort abgebildeten Prozentzahlen bedeuten, dass so viel Prozent der Patienten bei dieser Aussage „voll und ganz“ angekreuzt haben. Ebenso werden in der Tabelle der jeweilige Mittelwert (M) sowie die Standardabweichung (engl. standard deviation, SD) angegeben. Alle aufgelisteten Items sollten von den Patienten auf einer Likert-Skala von 1 („voll und

ganz“) bis 4 („gar nicht“) bewertet werden. Zu der jeweiligen Aussage sind in Klammern die Nummern der beiden Fragebogenitems (Präferenz und Realität) angegeben. Außerdem ist der zugehörige Schritt des SPIKES-Protokolls genannt. Im Folgenden soll zunächst auf die von den Patienten erlebte Realität eingegangen werden. 78 Prozent der Befragten hatten am Ende ihres Gesprächs „Klarheit über Leiden und Verlauf“. Mit jeweils über 60 Prozent sahen die Patienten zwei Aspekte aus dem ersten Schritt des SPIKES-Protokolls erfüllt: 64 Prozent sagten, es habe „ausreichend Zeit“ und 63 Prozent, es habe eine „ungestörte Atmosphäre“ gegeben. Jeweils 61 Prozent hatten das Gefühl, dass die „geplante Therapie die beste“ sei und dass ihre Krankheit ihnen „ausführlich und verständlich“ erklärt worden war. Ebenfalls 61 Prozent sagten, sie hatten die „Möglichkeit zum Stellen von Fragen“. 48 Prozent fühlten sich „als Patient in die weitere Planung mit einbezogen“. Und 41 Prozent wurde der „erwartete Krankheitsverlauf deutlich dargelegt“. Der Wert zur Aussage „Rückversicherung über Verständnis“ fehlt, da es zu diesem Item ein anderes Antwortformat gab, so dass die Antworten nicht vergleichbar waren. In dem Abschnitt des Fragebogens zur Erfassung der Realität wurde nicht explizit gefragt, ob die „Diagnose in aller Deutlichkeit dargelegt“ wurde. Daher fehlt diese Zahl in Tabelle 4. Durchaus vergleichbar ist jedoch die Aussage „ausführliche und verständliche Erklärung der Krankheit“ (Rangplatz sechs, Tabelle 4).

Tabelle 4 Rangplätze 1-10 der Präferenzen der Patienten im Vergleich mit der Realität

Item-Nr. (Soll, Ist) ^a	Persönliche Bedeutung			Realität			Teststatistik ^d		
	„Voll und ganz“ (%) ^b	M (SD) ^c		„Voll und ganz“ (%) ^b	M (SD) ^c		z	r	N
1. „Am Ende Klarheit über Leiden und Verlauf“ (117,40) SPIKES IV	96,8	1.03 (.177)		77,9	1.35 (1.224)		-7.111***	-.388	335
2. „Rückversicherung über Verständnis“ (116) SPIKES IV	94,7	1.05 (.224)		-	-		-	-	-
3. „Ausreichend Zeit“ (107,27) SPIKES I	94,5	1.06 (.229)		64,4	1.62 (.963)		-9.164***	-.496	342
4. „Möglichkeit zum Stellen von Fragen“ (134,46) SPIKES VI	93,8	1.06 (.241)		60,9	1.67 (.965)		-9.567***	-.523	335
5. „Gefühl, dass geplante Therapie die Beste ist“ (131,49) SPIKES IV	93,8	1.07 (.275)		60,9	1.77 (1.111)		-9.539***	-.526	329
6. „Ausführliche und verständliche Erklärung der Krankheit“ (113,39) SPIKES IV	93,2	1.07 (.268)		61,3	1.58 (.872)		-9.297***	-.506	337
7. „Deutliche Darlegung der Diagnose“ (118) SPIKES IV	89,8	1.11 (.353)		-	-		-	-	
8. „Ungestörte Atmosphäre“ (105,26) SPIKES I	86,9	1.17 (.512)		63,3	1.87 (1.251)		-8.439***	-.460	337
9. „Einbezug des Patienten in die weitere Planung“ (130,48) SPIKES VI	84,2	1.19 (.474)		48,1	2.14 (1.266)		-10.194***	-.565	325
10. „Deutliche Darlegung erwarteter Krankheitsverlauf“ (119,62) SPIKES IV	82,9	1.21 (.525)		40,7	2.18 (1.167)		-11.600***	-.633	336
„Optimaler Verlauf des Gespräches“ (88)	-	-		46,1	1.83 (.966)		-	-	-

Anmerkungen. ^a Ranking nach Wichtigkeit (niedrigster Mittelwert zuerst), Angabe der Item-Bezeichnung, in Klammern: Item-Nummer „Soll“, Item-Nummer „Ist“. ^b Gültige Prozente der Item-Antwort „Voll und ganz“. ^c Alle Items wurden auf einer Skala von 1 („voll und ganz“) bis 4 („gar nicht“) bewertet. ^d Teststatistik: Wilcoxon-Vorzeichen-Rang-Test. *** $p < .001$.

5.4. Präferenzen der Patienten für die Mitteilung der Diagnose

In dem Fragebogen gab es 37 Aussagen, die die Präferenzen der Patienten erfassten. Davon sind diejenigen zehn, die von den Patienten als am wichtigsten bewertet wurden, in Tabelle 4 (S. 25) in absteigender Rangliste (niedrigster Mittelwert zuerst) dargestellt (Spalte „Persönliche Bedeutung“). Zur besseren Vergleichbarkeit sind die Rangplätze eins bis zehn der Präferenzen in einer gemeinsamen Tabelle mit der Realität dargestellt und die Tabelle daher bereits im vorherigen Abschnitt zu finden. Am wichtigsten war den Patienten, dass sie am Ende des Gesprächs „Klarheit über ihr Leiden und den Verlauf der Erkrankung“ haben. 97 Prozent der Patienten hatten dieser Aussage zugestimmt. 95 Prozent der Patienten wünschten sich von ihrem Arzt eine „Rückversicherung über ihr Verständnis“ (Platz zwei der wichtigsten Präferenzen). 94 Prozent der Patienten sagten, der Patient solle das „Gefühl bekommen, dass die geplante Therapie die beste sei“. 93 Prozent der Patienten wünschten sich eine „ausführliche und verständliche Erklärung der Krankheit“. 90 beziehungsweise 83 Prozent der Patienten wünschten sich eine „deutliche Darlegung der Diagnose“ und „des zu erwarteten Krankheitsverlaufs“. Diese sechs genannten Punkte lassen sich dem vierten Schritt des SPIKES-Protokolls (Knowledge) zuordnen. Auf Platz drei der wichtigsten Patientenpräferenzen landete der Punkt „ausreichend Zeit“ (95 Prozent Zustimmung). 87 Prozent der Patienten fanden eine „ungestörte Atmosphäre“ wichtig. Diese beiden Punkte lassen sich dem ersten Schritt des SPIKES-Protokolls (Setting) zuordnen. 94 Prozent der Patienten wünschten sich die „Möglichkeit zum Stellen von Fragen“ und 84 Prozent sagten, der „Patient solle in die weitere Planung mit einbezogen werden“. Bezogen auf das SPIKES-Protokoll finden sich diese zwei genannten Aspekte im sechsten Schritt (Summary and Strategy) wieder. Es tauchen also unter den zehn häufigsten Patientenpräferenzen zwei Aspekte aus dem ersten, sechs Aspekte aus dem vierten und ebenfalls zwei Aspekte aus dem sechsten Schritt des SPIKES-Protokolls auf. Auffallend ist, dass sich von den Schritten zwei (Perception), drei (Invitation) und fünf (Emotions) keine Aussagen unter den zehn wichtigsten Patientenpräferenzen wiederfinden.

Tabelle 5 (S. 27) zeigt die Rangplätze elf bis 34 der Patientenpräferenzen. Die emotionale Unterstützung gehörte für die befragten Patienten nicht zu den

wichtigsten Aspekten in dem Gespräch. Die Aussagen „Eingehen auf Gefühle des Patienten“, „Möglichkeit, Gefühle zu zeigen“ und „Einfühlsamkeit“ landeten nur auf den Plätzen 14 bis 16 der häufigsten Patientenpräferenzen. Und weniger als die Hälfte

Tabelle 5
Präferenzen der Patienten Rangplätze 11 bis 34

Rangplatz und Item-Nr. (Präferenz)	Persönliche Bedeutung	
	„Voll und ganz“ (%)	<i>M (SD)</i> ^a
11. „keine Beschönigungen“ (114)	85,8	1.22 (.605)
12. „Informationen über mögliche Therapien“ (128)	82,3	1.25 (.610)
13. „Häufiger Kontakt mit behandelndem Arzt“ (135)	79,4	1.26 (.564)
14. „Eingehen auf Gefühle des Patienten“ (122)	76,5	1.28 (.550)
15. „Möglichkeit Gefühle zu zeigen“ (121)	77,9	1.29 (.600)
16. „Einfühlsamkeit“ (108)	65,6	1.30 (.593)
17. „Informationen über Auswirkungen des Tumors auf Lebensumstände“ (127)	79,0	1.31 (.817)
18. „Erkundigung nach Befürchtungen“ (110)	76,1	1.32 (.631)
19. „Viele Informationen über Erkrankung“ (126)	75,1	1.33 (.647)
20. „Aufklärungsgespräch durch Spezialisten“ (102)	76,4	1.40 (.831)
21. „Frage nach Vorwissen und Ausmaß der Erklärungen“ (109)	72,4	1.43 (.815)
22. „Aufklärung über alternative Heilmethoden“ (129)	69,2	1.48 (.810)
23. „Ankündigung des Gesprächs“ (111)	68,7	1.53 (.908)
24. „Aufklärung durch jemanden, der Patient und Erkrankung gut kennt“ (103)	61,7	1.69 (1.032)
25. „Anwesenheit einer Vertrauensperson“ (106)	65,6	1.71 (1.107)
26. „Vertrautheit“ (100)	52,4	1.78 (1.103)
27. „Ankündigung BBN“ (112)	54,9	1.82 (1.081)
28. „Arzt zeigt Mitgefühl“ (123)	46,6	1.84 (.929)
29. „Im ersten Gespräch nicht möglich wichtige Entscheidungen zu treffen“ (132)	44,1	1.89 (.981)
30. „(Konkrete) Angaben zur Lebenserwartung“ (120)	47,7	2.11 (1.239)
31. „Festlegung weiterer Schritte ohne Patient“ (133)	22,9	2.97 (1.259)
32. „Aufklärung durch Hausarzt“ (101)	20,2	3.07 (1.214)
33. „Aufteilung auf zwei Termine“ (124)	19,0	3.19 (1.208)
34. „Aufklärung durch gleichgeschlechtliche Person“ (104)	8,4	3.61 (.912)

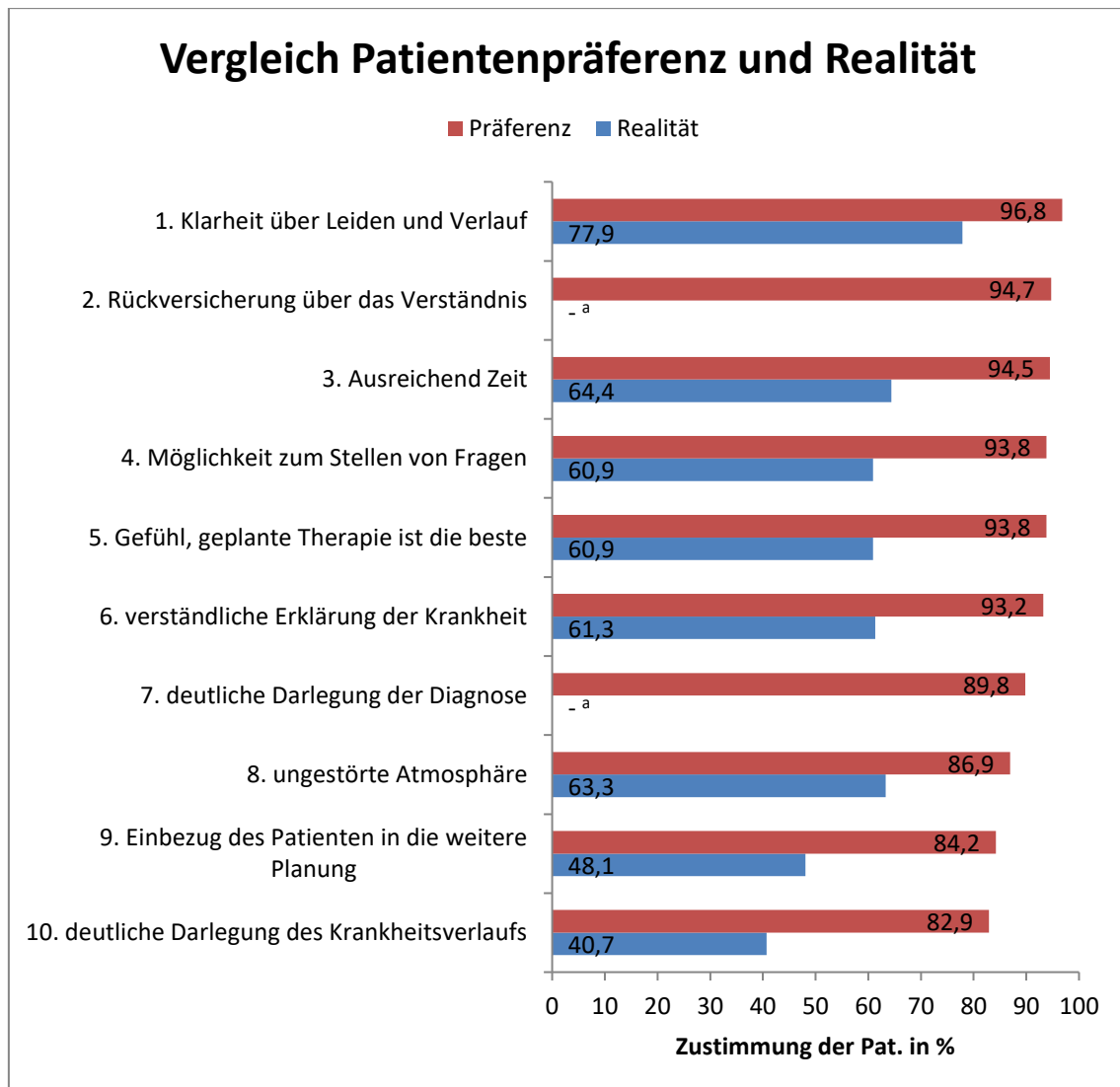
Anmerkung. ^a Alle Items wurden auf einer Skala von 1 („voll und ganz“) bis 4 („gar nicht“) bewertet.

der Patienten fand es wichtig, dass der Arzt Mitgefühl zeigt. Interessant waren auch die Ergebnisse zum Thema Autonomie des Patienten: Zwar wünschten 84 Prozent der Patienten, dass der „Arzt den Patienten in die weitere Planung mit einbezog“, allerdings sagte ein nicht geringer Teil der Patienten (23 Prozent), dass es wünschenswert wäre, „notwendige Therapieentscheidungen ohne Einbeziehung der Patienten zu treffen“. Weiterhin war bemerkenswert, dass sich nur 75 Prozent der Patienten „viele Informationen über die Erkrankung“ wünschten. Damit landete dieser Punkt nur auf Platz 19 der wichtigsten Patientenpräferenzen. Und eine „konkrete Angabe zur Lebenserwartung“ wünschte nur knapp die Hälfte der Patienten (Platz 30 der Präferenzen). Eine „Ankündigung des Gesprächs“ wünschten sich 69 Prozent der Patienten.

5.5. Vergleich Präferenzen und erlebte Realität

Die Tabelle 4 (S. 25) zeigt sowohl die Patientenpräferenzen als auch die von den Patienten erlebte Realität. Im Vergleich wird deutlich, dass die in der Realität gemachten Erfahrungen deutlich von den Präferenzen abweichen. Dies lässt sich auch in Abbildung 2 (S. 30) sehen, in der die Prozentzahlen an Zustimmung sowohl für die Präferenzen als auch für die Realität dargestellt sind. Zum Vergleich der Angaben der Patienten hinsichtlich Präferenz und Realität wurde, wie bereits im vorherigen Kapitel beschrieben, der Wilcoxon-Vorzeichen-Rang-Test verwendet. Für die Berechnung der Effektstärken wurde der Pearson-Korrelationskoeffizient zugrunde gelegt. Einzelne zugehörige Werte lassen sich in Tabelle 4 in den letzten Spalten unter der Überschrift „Teststatistik“ finden; berechneter z -Wert, p -Wert (in der Fußnote), Pearson-Korrelationskoeffizient r als Maß für die Effektstärke, Anzahl der Antworten N). Die Unterschiede waren für jedes der Items signifikant. Bei drei Items wurden mittlere bis große Effektstärken (Rangplätze eins, drei und acht in Tabelle 4) und bei fünf Items große Effektstärken errechnet (Rangplätze vier, fünf, sechs, neun und zehn in Tabelle 4). Nur 78 Prozent der Patienten gaben an, „am Ende des Gespräches Klarheit über Leiden und Verlauf“ gehabt zu haben. Mit 97 Prozent war dies die wichtigste Präferenz der Patienten gewesen ($z = -7.111$, $p < .001$, $r = -.388$). Während 95 Prozent der Patienten es wichtig fanden, „ausreichend Zeit“ zur Verfügung zu haben, sahen nur 64 Prozent diesen Punkt in der Realität erfüllt ($z = -9.164$, $p < .001$, $r = -.496$). Bei einem

weiteren Aspekt des Settings, nämlich der „ungestörten Atmosphäre“, waren es 87 Prozent der Patienten, die diesen Punkt wichtig fanden und auf der anderen Seite 63 Prozent der Patienten, die dies in der Realität erlebt hatten ($z = -8.439$, $p < .001$, $r = -.460$). Ein ebenfalls deutlicher Unterschied zeigte sich beim Punkt „Möglichkeit zum Stellen von Fragen“. Mit 94 Prozent Zustimmung gehörte dieser zu den wichtigsten Präferenzen der Patienten. Allerdings sahen nur 61 Prozent diesen Punkt in der Realität gegeben ($z = -9.567$, $p < .001$, $r = -.523$). Selbiges galt für die Punkte „Gefühl, dass die geplante Therapie die Beste ist“ ($z = -9.539$, $p < .001$, $r = -.526$) und „eine ausführliche und verständliche Erklärung der Krankheit“ ($z = -9.297$, $p < .001$, $r = -.506$). Besonders deutliche Unterschiede gab es auch bei den beiden letzten Punkten der zehn wichtigsten Patientenpräferenzen. 84 Prozent der Patienten wollten, dass der Patient „in die weitere Planung mit einbezogen wird“, nur 48 Prozent hatten dies in der Realität erlebt ($z = -10.194$, $p < .001$, $r = -.565$). Am größten war der Unterschied bei der Frage nach der „deutlichen Darlegung des erwarteten Krankheitsverlaufs“. Mit 83 Prozent Zustimmung lag dieser Punkt auf Platz zehn der Patientenpräferenzen, aber nur 41 Prozent gaben an, dies in der Realität so erfahren zu haben ($z = -11.600$, $p < .001$, $r = -.633$).



Anmerkung. ^a Fehlende Werte aufgrund eines anderen Antwortformats der entsprechenden Items.

Abbildung 2: Vergleich Präferenz und Realität

5.6. Emotionale Befindlichkeit in Bezug auf die Qualität des Gesprächs

Lediglich 46,1 Prozent der befragten Patienten gaben an, „voll und ganz“ mit der Güte des Aufklärungsgesprächs zufrieden gewesen zu sein (siehe Abbildung 1, S. 23). Die Ergebnisse der Korrelationsanalysen nach Spearman sind in Tabelle 6 (S. 31) dargestellt. Zum einen sollte mit den Item-Nummern 90 bis 98 die emotionale Befindlichkeit der Patienten unmittelbar nach dem Aufklärungsgespräch erfasst werden. Mit der „Hospital Anxiety and Depression Scale“ (deutsche Version) sollte die aktuelle emotionale Befindlichkeit der Patienten (also zum Zeitpunkt der Befragung) erhoben werden. Die Items „Güte des Aufklärungsgesprächs“ (FN 88) sowie die Items

zu der emotionalen Befindlichkeit der Patienten unmittelbar nach dem Aufklärungsgespräch (FN 90 – 98) sind Aussagen aus dem bereits ausführlich beschriebenen Studienfragebogen. Es bestand ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Güte des Gesprächs (FN 88) und der emotionalen Befindlichkeit der Patienten unmittelbar nach dem Gespräch (FN 90 bis 98) ($r = -.261, p < .001$). Die negative Korrelation ergibt sich dadurch, dass die Item-Nummern 91 bis 97 negativ gepolt sind und die Item-Nummern 90 und 98 invertiert wurden. Zudem bestand ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Güte des Aufklärungsgesprächs (FN 88) und der aktuellen psychischen Beeinträchtigung der Patienten, gemessen mit der deutschen Version der „Hospital Anxiety and Depression Scale“ (HADS-D) (Herrmann et al. 1995) ($r = .202, p < .01$). Diese diente in der Untersuchung als Anhalt für die aktuelle emotionale Befindlichkeit der Patienten. Weiterhin bestanden signifikante Zusammenhänge zwischen der Güte des Gesprächs (FN 88) und den beiden Untergruppen der HADS-D, nämlich sowohl der HADS-D Skala Angst ($r = .206, p < .01$) als auch der HADS-D Skala Depressivität ($r = .169, p < .01$). Bei allen errechneten Zusammenhängen handelt es sich nach Cohen (1992) um kleine bis mittlere Effekte ($0.1 > r < 0.3$).

Tabelle 6: Korrelationsanalysen zwischen Güte des Aufklärungsgesprächs und emotionaler Befindlichkeit

	Emotionale Befindlichkeit (Item-Nr. 90–98)	HADS-D	HADS-D Skala Angst	HADS-D Skala Depressivität
„Güte Aufklärungsgespräch“ (Item-Nr. 88)	-.261*	.202**	.206**	.169**

Anmerkungen. Teststatistik: Korrelationsanalyse nach Spearman. HADS-D = Hospital Anxiety and Depression Scale – Deutsche Version (Herrmann et al. 1995) * $p < .001$ (N = 338) (zweiseitig) ** $p < .01$ (N = 343) (zweiseitig).

6. Diskussion

Das Ziel dieser Studie war es, herauszufinden, a) wie Krebspatienten ihr Aufklärungsgespräch erleben und b) welche Präferenzen sie bezüglich eines solchen Gespräches haben. Es sollte untersucht werden, wo c) Diskrepanzen zwischen der Realität und den Präferenzen liegen, beziehungsweise, inwieweit mit dem üblichen Vorgehen den Bedürfnissen der Patienten entsprochen wird. Ein weiteres Ziel war es, zu überprüfen, d) in welchem Maß das SPIKES-Protokoll, das eine Leitlinie für das Führen von Aufklärungsgesprächen darstellt und in Deutschland als Lehrprotokoll verwendet wird, bei der Übermittlung schlechter Nachrichten in Deutschland umgesetzt wird beziehungsweise e) inwieweit dessen Inhalte den Bedürfnissen der Patienten entsprechen. Zudem sollte der Frage nachgegangen werden, f) inwieweit die Qualität der Aufklärungsgespräche mit dem Ausmaß der psychischen Beeinträchtigung der Patienten korreliert. Die folgende Diskussion fokussiert auf die relevanten Ergebnisse zu den obigen Fragen.

Die vorliegende Studie ist die erste, die das SPIKES-Protokoll, welches weltweit bei der Übermittlung schlechter Nachrichten als Standardprotokoll gilt und in Deutschland als Lehrprotokoll eingesetzt wird, hinsichtlich seiner Anwendung in der Realität (aus Patientenperspektive) und hinsichtlich der Patientenpräferenzen für ein solches Gespräch überprüft. Die Arbeit bietet erste Informationen zur Qualität von Aufklärungsgesprächen und zu den Präferenzen von Krebspatienten in Deutschland.

6.1. Diskussion der Ergebnisse

6.1.1. Patientenpräferenzen

Die Patienten dieser Studie zeigten klare Präferenzen für die Gestaltung von Aufklärungsgesprächen bei der Übermittlung schlechter Nachrichten. Am wichtigsten waren den Befragten „Klarheit über Leiden und Verlauf“, „Rückversicherung über das Verständnis“ und „ausreichend Zeit“.

Unter den zehn häufigsten Patientenpräferenzen standen vor allem informative Aspekte im Vordergrund. Den Patienten waren Informationen zur Diagnose und zum Krankheitsverlauf besonders wichtig (Ranglistennummern 1, 6, 7, 10). Außerdem

wollten die Patienten aktiv an dem Gespräch beteiligt sein. Sie wünschten sich sowohl die Möglichkeit zum Stellen von Fragen als auch eine Rückversicherung über das Verständnis. Auch die Rahmenbedingungen spielten für die Patienten eine große Rolle, nämlich das Vorhandensein einer ungestörten Atmosphäre und ausreichend Zeit.

Das Ergebnis dieser Untersuchung bekräftigt und ergänzt die Erkenntnisse von vorherigen Studien zum Thema Patientenpräferenzen. So konnte beispielsweise das Resultat aus verschiedenen internationalen Studien (Brown et al. 2011; Jenkins et al. 2001; Meredith et al. 1996; Schofield et al. 2001) bestätigt werden, dass Patienten über ihre Diagnose, die Prognose und die Behandlung ihrer Krankheit informiert werden wollen. Selbstverständlich spielt auch die Art und Weise der Kommunikation eine große Rolle und Patienten ist es wichtig, dass sich der Arzt um ihr Verständnis bemüht und das Gespräch immer wieder durch die Möglichkeit, Fragen zu stellen sowie Rückversicherung auflockert. Die wichtigsten Präferenzen dieser Studie lassen sich in ähnlicher Form auch in vorherigen Untersuchungen wiederfinden. Beispielsweise war die Möglichkeit zum Stellen von Fragen auch in Studien von Parker et al. (2001) und Fujimori et al. (2007) unter den drei häufigsten Patientenpräferenzen. Auch das Thema der besten Therapie fand sich häufig unter den für die Patienten wichtigsten Inhalten (Brown et al. 2011; Parker et al. 2001; Schofield et al. 2001). Weitere wichtige Aspekte des Aufklärungsgesprächs aus vorherigen Studien waren das persönliche Gespräch von Angesicht zu Angesicht (Brown et al. 2011; Schofield et al. 2001) und die Expertise des Arztes (Brown et al. 2011; Parker et al. 2001).

6.1.2. Vergleich Realität und Präferenzen

Vergleicht man jedoch die Präferenzen mit der subjektiv erlebten Realität der Patienten, so zeigen sich klare Unterschiede (siehe Abbildung 2, S. 30 und Tabelle 4, S. 25). Es stimmten deutlich weniger Patienten den Aussagen zu, wenn es um die in der Realität gemachten Erfahrungen ging, als dass dies bei der Angabe der Präferenzen der Fall war. Die Präferenzen der Patienten werden in der Realität offenbar nicht erfüllt. Die Unterschiede zwischen Präferenz und Realität waren für jedes Item der Tabelle der zehn wichtigsten Patientenpräferenzen signifikant.

Die Patienten äußerten insgesamt einen hohen Informationsbedarf, der in der Realität nicht erfüllt wurde. Am größten war der Unterschied bei der Aussage „deutliche

Darlegung des zu erwartenden Krankheitsverlaufs“. Weniger wichtig hingegen war den Patienten eine konkrete Angabe zur Lebenserwartung (Platz 30 der Präferenzen). Bedenkt man die Unsicherheit und Ungewissheit, die eine Krebsdiagnose auslösen kann, lässt sich gut verstehen, dass Patienten über die Erkrankung und den zu erwartenden Krankheitsverlauf genauestens informiert werden wollen. Eine denkbare andere Ursache für die Diskrepanz wäre jedoch auch, dass Ärzte und Patienten möglicherweise unter dem Begriff „Krankheitsverlauf“ unterschiedliches verstehen. Während Ärzte eventuell eher in Kategorien denken wie beispielsweise die Prognose der Erkrankung, sind für Patienten möglicherweise eher Fragen der Alltagsbewältigung wichtig. So wollten die Patienten zum Beispiel über die Auswirkungen des Tumors auf die Lebensumstände informiert werden (Platz 17 der Präferenzen).

Allerdings hatten nur wenige Patienten den Eindruck, in die weitere Planung mit einbezogen worden zu sein. Die Möglichkeit zum Stellen von Fragen schien deutlich weniger ermöglicht zu werden als gewünscht. Nur 61 Prozent der Patienten gaben an, die Möglichkeit zum Stellen von Fragen gehabt zu haben. Mit 94 Prozent Zustimmung war dies eine der wichtigsten Präferenzen der Patienten.

Nur knapp über 60 Prozent der Patienten hatten das Gefühl, es habe in ihrem Aufklärungsgespräch genügend Zeit und eine ungestörte Atmosphäre gegeben. Deutlich mehr Patienten wünschten sich die Umsetzung dieser beiden Aspekte.

Zum Vergleich lassen sich nur wenige Studien finden, die ebenso die Realität von Aufklärungsgesprächen den Präferenzen der Patienten gegenüberstellen. Eine australische Studie (Schofield et al. 2001) hatte ergeben, dass die Präferenzen und die Erfahrungen der Patienten zum großen Teil übereinstimmten. Jedoch hatte über ein Drittel der Patienten weniger Informationen bekommen als gewünscht. Und im Vergleich zu den Richtlinien (Girgis und Sanson-Fisher 1995) hatten die Patienten weniger Möglichkeiten bekommen, Fragen zu stellen und das Gefühl von zeitlichen Verzögerungen bis zur Diagnosestellung empfunden. Allerdings bezog sich die genannte Studie auf die australischen Consensus Guidelines und nicht wie die hier vorliegende Studie auf das SPIKES-Protokoll.

Betrachtet man die Details zu den Umständen des Gesprächs, ergeben sich weitere wichtige Erkenntnisse. In der Hälfte der Fälle war der Überbringer der schlechten Nachricht dem Patienten unbekannt. 70 Prozent der Patienten gaben an, die anschließende Therapie der Erkrankung nicht bei dem Übermittler der schlechten Nachricht erhalten zu haben. Und fast 60 Prozent der Patienten waren zum Zeitpunkt der Befragung nicht mehr im Kontakt mit dem Übermittler der schlechten Nachricht. Vergleichbare Daten aus anderen Studien zu genau diesen Fragestellungen fehlen. Vertrautheit und Kontinuität in der Behandlung waren also keine wesentlichen Merkmale in der Beziehung zwischen übermittelndem Arzt und Patient. Und offenbar war dies den Patienten auch gar nicht so wichtig. Nur knapp über die Hälfte der Patienten wünschte, dass der Arzt dem Patienten vertraut ist. Zudem war es den Patienten wichtiger, durch einen Spezialisten als durch den Hausarzt aufgeklärt zu werden. Auch in einer britischen Studie war den Patienten die Kompetenz des Arztes wichtig (Brown et al. 2011). In einer amerikanischen Studie zu Patientenpräferenzen war es den Befragten sogar von allen Aussagen am wichtigsten, dass der Arzt auf dem Stand der neuesten Forschung bezüglich der Erkrankung war (Parker et al. 2001). In einer japanischen Studie dagegen wünschten sich die Patienten, dass der Arzt Verantwortung für die weitere Betreuung zusicherte (Fujimori et al. 2007). Hier wird deutlich, wie sehr sich die Präferenzen der Patienten je nach soziokulturellem Hintergrund unterscheiden können.

6.1.3. Zufriedenheit

Nur 46 Prozent der Patienten sagten, ihr Aufklärungsgespräch sei optimal verlaufen (siehe Abbildung 1, S. 23). In zwei britischen und einer australischen Studie zeigten sich zum Vergleich 60 bis 70 Prozent der Patienten zufrieden mit dem Gespräch (Barnett 2002; Brown et al. 2011; Butow et al. 1996). In einer dänischen Studie waren es sogar knapp 90 Prozent (Zachariae et al. 2003). Ebenfalls hoch war die Zufriedenheit der Patienten mit dem Aufklärungsgespräch in einer weiteren, amerikanischen Studie (Ptacek und Ptacek 2001). Aus Deutschland gibt es keine vergleichbaren Daten.

Internationale Studien konnten zeigen, dass die Zufriedenheit der Patienten mit dem Kommunikationsstil, den kommunikativen Fähigkeiten und dem Verhalten des Arztes, aber auch mit den Gesprächsrahmenbedingungen zusammenhing (Brown et al. 2011;

Ptacek und Ptacek 2001; Schmid Mast et al. 2005; Zachariae et al. 2003). Beispielsweise zeigten sich Studenten, die sich in die Rolle von Krebspatienten hineinversetzen sollten, bei einem patientenzentrierten Kommunikationsstil am zufriedensten (Zachariae et al. 2003). In der vorliegenden Untersuchung fehlen Informationen über die kommunikativen Fähigkeiten und Techniken der übermittelnden Ärzte. Dennoch können aus den Aussagen der Patienten Rückschlüsse auf den Kommunikationsstil der Ärzte gezogen werden, wie zum Beispiel dass die Patienten wenig Möglichkeit hatten, Fragen zu stellen. So liegt die Vermutung nahe, dass die geringe Zufriedenheit der Patienten in der vorgestellten Studie die signifikanten Unterschiede zwischen Präferenzen und erlebter Realität der Patienten widerspiegelt (Seifart et al. 2014).

Ein zusätzlicher Grund für die unterschiedlichen Werte könnte die Formulierung des Items sein. In dieser Studie wurden die Patienten gefragt, ob das Aufklärungsgespräch aus ihrer Sicht optimal verlaufen war. Es wurde dagegen nicht direkt nach der Zufriedenheit gefragt. Außerdem könnte der unterschiedliche Umgang mit den verschiedenen Antwortalternativen eine Rolle spielen. In der vorliegenden Studie beziehen sich die 46 Prozent auf die Patienten, die bei Item-Nummer 88 „voll und ganz“ angekreuzt hatten. Bezieht man die Antwortalternative „ziemlich“ mit ein, so sagen insgesamt 82 Prozent der Patienten, dass ihr Aufklärungsgespräch „voll und ganz“ oder „ziemlich“ optimal verlaufen sei. In der dänischen Studie mit hoher Patientenzufriedenheit galten alle Patienten als zufrieden, die die Antwortalternativen „stimme voll und ganz zu“, „stimme zu“ oder „stimme teilweise zu“ angekreuzt hatten (Zachariae et al. 2003). Sicherlich halten sich viele Patienten aus Angst, die Gefühle des Arztes zu verletzen, mit ihrer Unzufriedenheit über das Aufklärungsgespräch zurück (Fujimori et al. 2007). Darüber hinaus zeigt sich, dass die Messung der Zufriedenheit von Patienten hoch komplex und die Aussagekraft von Instrumenten zu deren Messung begrenzt ist (Fitzpatrick 1991).

6.1.4. Korrelation emotionale Befindlichkeit und Güte des Gesprächs

In dieser Studie wurde zudem der Zusammenhang zwischen der Zufriedenheit der Patienten mit dem Aufklärungsgespräch und der psychologischen Gesundheit der Patienten untersucht. Es zeigten sich signifikante Korrelationen zwischen der Güte des

Aufklärungsgesprächs (FN 88) und der emotionalen Befindlichkeit sowohl unmittelbar nach dem Aufklärungsgespräch (FN 90 – 98) als auch zum Zeitpunkt der Studienbefragung (HADS-D). Zu vermuten ist, dass eine Verbesserung der Qualität des Aufklärungsgesprächs zu einer Verbesserung der emotionalen Befindlichkeit führt. Jedoch kann umgekehrt auch Depressivität oder Ängstlichkeit einen Einfluss auf kognitive Prozesse wie die Wahrnehmung allgemein oder die Erinnerung nehmen. Es ist allgemein bekannt, dass bei der Entstehung und Aufrechterhaltung psychischer Störungen wie Angststörungen und Depressionen kognitive Prozesse eine wichtige Rolle spielen (Becker und Rinck 2000). In einer Übersichtsarbeit aus dem Jahr 2000 geben Becker und Rinck einen Überblick über den Forschungsstand in Bezug auf die zwei wichtigsten kognitiven Prozesse, Aufmerksamkeit und Gedächtnis, und diskutieren diese vor dem Hintergrund einschlägiger Krankheitstheorien, weisen aber auch auf Widersprüche und methodische Mängel hin. So finden sich nach Becker und Rinck (2000) Belege für Gedächtnisverzerrungen bei depressiven Patienten in expliziten Tests, bei Angstpatienten in impliziten Tests sowie eine Aufmerksamkeitsverschiebung in Form einer erhöhten Ablenkbarkeit bei Angstpatienten. Es zeigte sich, dass sich depressive Probanden an depressionsrelevante Wörter besser erinnerten als nicht depressive Probanden (Denny und Hunt 1992). Für die vorliegende Arbeit wäre denkbar, dass Patienten, die wenig depressiv oder ängstlich sind, überwiegend die positiven Aspekte des Gesprächs in Erinnerung behalten und daher das Aufklärungsgespräch als „gut“ bewerten. Oder umgekehrt könnte es sein, dass Patienten, die ängstlich oder depressiv sind, retrospektiv das Aufklärungsgespräch schlechter einschätzen. Es könnte demnach sein, dass Abweichungen im Bereich der Güte des Aufklärungsgesprächs auch aufgrund unterschiedlicher Erinnerungen im Sinne der selektiven Wahrnehmung auftreten und nicht zwingend das Gespräch tatsächlich besser oder schlechter gewesen sein muss. Wichtig ist weiterhin zu bemerken, dass es sich bei der emotionalen Befindlichkeit unmittelbar nach dem Aufklärungsgespräch um eine erinnerte Befindlichkeit handelt. Dies bedeutet, dass sie ebenfalls anfällig gegenüber Erinnerungsverzerrungen ist. Der Zusammenhang unterstreicht in jedem Fall die Bedeutung einer guten Kommunikation zwischen Arzt und Patient und bestätigt Erkenntnisse aus vorangegangenen Studien. So war in verschiedenen Studien gezeigt worden, dass sich eine erfolgreiche

Kommunikation positiv auf die emotionale Gesundheit, die Schmerzkontrolle, Symptomlinderung und den funktionellen Zustand der Patienten auswirkt (Stewart 1995). In diesen Studien wurde die Qualität der Kommunikation von den Untersuchern beurteilt und es handelte sich nicht speziell um ein onkologisches Kollektiv. Eine andere Studie hatte ergeben, dass bestimmte kommunikative Verhaltensweisen der Ärzte (Aufmerksamkeit und Empathie) nicht nur zu einer höheren Zufriedenheit, sondern auch zu einem reduzierten Stresslevel und einem stärkeren Selbstvertrauen der Patienten führten (Zachariae et al. 2003). Sep et al. (2014) hatten herausgefunden, dass die Art und Weise der Kommunikation Einfluss nahm sowohl auf das Erregungsniveau der Probanden als auch darauf, wie viel die Probanden vom Gespräch erinnern konnten. Und weitere Studien hatten gezeigt, dass die Art und Weise des Aufklärungsgesprächs das Verständnis der Patienten (Maynard 1996), die Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung (Ford et al. 1996), das Ausmaß an Hoffnung (Sardell und Trierweiler 1993) und die psychologische Anpassung an die Situation (Roberts et al. 1994) beeinflusste (zit. n. Baile et al. 2000). Somit finden sich in der Literatur deutliche Belege, dass die Art und Weise des Aufklärungsgesprächs Auswirkungen auf den Zustand des Patienten hat.

6.1.5. Vergleich der Patientenpräferenzen zum SPIKES-Protokoll

Ein wichtiges Ziel der vorliegenden Untersuchung war es, zu überprüfen, inwieweit sich die Inhalte des SPIKES-Protokolls bei Aufklärungsgesprächen in Deutschland wiederfinden lassen und ob die Inhalte des SPIKES-Protokolls den Bedürfnissen der Patienten für ein solches Gespräch entsprechen. In Abschnitt 6.1.2. wurde dargelegt, dass sich in der vorliegenden Untersuchung Realität und Präferenzen der Patienten deutlich unterscheiden. Klare Unterschiede zeigten sich ebenfalls zwischen den Präferenzen der Patienten und den Inhalten des SPIKES-Protokolls. Von den zehn wichtigsten Patientenpräferenzen ließen sich sechs Aussagen dem vierten und jeweils zwei Aussagen dem ersten und dem sechsten Schritt SPIKES-Protokolls zuordnen. Damit beinhalteten die wichtigsten Patientenpräferenzen Aussagen zu den Gesprächsrahmenbedingungen (SPIKES I), zur Informationsvermittlung (SPIKES IV), zur Zusammenfassung des Gesprächs und zur Absprache über das weitere Vorgehen (SPIKES VI). Unter den zehn wichtigsten Patientenpräferenzen fanden sich jedoch keine Aussagen aus dem zweiten, dritten oder fünften Schritt des SPIKES-Protokolls.

Die im fünften Schritt des SPIKES-Protokolls geforderte emotionale Unterstützung gehörte für die Patienten also nicht zu den wichtigsten Inhalten des Aufklärungsgesprächs. Die Aussagen „Eingehen auf Gefühle des Patienten“, „Möglichkeit, Gefühle zu zeigen“ und „Einfühlsamkeit“ landeten auf den Plätzen 14 bis 16 der häufigsten Patientenpräferenzen. Und weniger als der Hälfte der Patienten war es wichtig, dass der Arzt Mitgefühl zeigt. Diese Erkenntnis ist bemerkenswert. Man würde zunächst annehmen, dass sich Patienten in so einer schwierigen Situation deutlich mehr emotionale Unterstützung von ihrem Arzt wünschen. Buckman hatte diesem Aspekt eine sehr große Bedeutung zugesprochen, indem er sagte, der Erfolg oder Nicht-Erfolg des Aufklärungsgesprächs hänge von den Reaktionen des Patienten und dem Eingehen des Arztes auf diese Reaktionen und die Gefühle des Patienten ab (Buckman und Kason 1992). Außerdem sei es schwierig, weitere Themen zu besprechen, solange die Gefühle des Patienten unausgesprochen im Raum stünden (Baile et al. 2000). Es muss betont werden, dass dieses Thema für die Patienten nicht unwichtig war. Immerhin wünschten über 70 Prozent der Befragten, dass der Patient Gefühle zeigen darf und dass der Arzt auf die Gefühle eingeht. Doch gab es Aspekte, die den Patienten wichtiger waren, wie zum Beispiel Informationen über die Erkrankung und deren Therapie zu bekommen. Dieses Ergebnis bestätigt die Resultate von zwei Studien aus den USA und Großbritannien, in denen ebenfalls festgestellt wurde, dass den Patienten die emotionale Unterstützung weniger wichtig war als inhaltliche Aussagen und die Gesprächsrahmenbedingungen (Brown et al. 2011; Parker et al. 2001). Für die Patienten einer französischen Studie schienen jedoch sowohl die Qualität der Information als auch das Ausmaß an emotionaler Unterstützung von großer Bedeutung zu sein (Munoz Sastre et al. 2011). Parker et al. (2001) vermuteten, dass den Patienten solche Aspekte in der Kommunikation am wichtigsten waren, die für sie am hoffnungsvollsten erschienen und nahmen damit Bezug auf das Resultat einer Studie von Sardell und Trierweiler (1993), die herausgefunden hatten, dass vor allem die technische und medizinische Unterstützung, aber auch die emotionale Unterstützung dem Patienten ein Gefühl von Hoffnung vermitteln konnten.

Auch die Schritte zwei und drei des SPIKES-Protokolls waren den Patienten weniger wichtig. Die jeweiligen Aussagen landeten auf den Plätzen 18 und 21 der Patientenpräferenzen. In diesen beiden Punkten ging es darum, dass der Arzt nach den

Befürchtungen und dem Vorwissen der Patienten fragen und sich erkundigen sollte, wie viel der Patient wissen möchte. Das Ziel war, den Standpunkt des Patienten zu erfassen und das weitere Gespräch an dessen Wissensstand und Wissensbedarf anzupassen (Baile et al. 2000). Möglicherweise sind diese Items aus Sicht des Patienten schwer einzuschätzen und es ist schwierig, danach zu fragen. Man könnte diesen Aspekt auch als Teil der Informationsvermittlung verstehen, da der Arzt nur die richtigen Informationen geben kann, wenn er weiß, was der Patient wissen möchte. Unter Umständen ist dies ein Aspekt, der unter dem Begriff der Präferenzen schlecht zu erfassen ist. Aufklärungsgespräche sind in ihrer Gesamtheit komplex. Bestimmte Voraussetzungen müssen erfüllt sein, die unter Umständen vom Patienten nicht „theoretisch“ abgeschätzt werden können und deshalb möglicherweise nicht valide zu erfragen sind. Darüber hinaus sind es zwei Aspekte, die vor allem für die Gesprächsführung des Arztes wichtig sind. Von den Ärzten wird erwartet, dass sie viele solcher Gespräche führen und dass sie jedes einzelne Gespräch an die individuelle Situation des Patienten anpassen. Dazu sind solche Fragen nach dem Vorwissen und den Erwartungen des Patienten essenziell. In diesem Sinne müssen die beiden Schritte als Anweisungen für die Ärzte gesehen werden, die relativ unbemerkt vom Patienten dennoch zu deren Wohlbefinden und Zufriedenheit im Aufklärungsgespräch beitragen.

Das Setting (SPIKES I) war den Patienten wichtig. Sie wünschten sich vor allem „ausreichend Zeit“ und eine „ungestörte Atmosphäre“. Die Anwesenheit einer Vertrauensperson im ersten Gespräch zählte nicht zu den wichtigsten Präferenzen (Platz 25).

Mit sechs Aussagen unter den zehn häufigsten Patientenpräferenzen standen vor allem die informativen Aspekte im Vordergrund (SPIKES IV). Eher von untergeordneter Bedeutung waren den Patienten eine konkrete Angabe zur Lebenserwartung, die Ankündigung der schlechten Nachricht und viele Informationen über die Erkrankung beim ersten Gespräch. Das könnte bedeuten, dass ein einzelnes Aufklärungsgespräch - wie es im SPIKES-Protokoll vorgeschlagen wird - die Patienten möglicherweise aufgrund des hohen Informationsgehaltes überfordert.

Ebenfalls wichtig waren den Patienten die Aspekte aus dem sechsten Schritt des SPIKES-Protokolls (Zusammenfassung und Absprache über das weitere Vorgehen).

Zwei Aussagen fanden sich dazu unter den zehn häufigsten Patientenpräferenzen. Vor allem zeigte sich hier der Wunsch der Patienten nach aktiver Mitbeteiligung („Möglichkeit zum Stellen von Fragen“ und „Einbezug des Patienten in die weitere Planung“).

Studien, die das SPIKES-Protokoll hinsichtlich der Anwendung in der Realität oder der Präferenzen der Patienten überprüfen, gibt es bisher nicht. Das SPIKES-Protokoll wurde bisher in Europa nicht und weltweit nur wenig beziehungsweise nicht ausreichend evaluiert. Nur wenige Studien überprüfen Empfehlungen für das Führen von Aufklärungsgesprächen mit der Perspektive der Patienten. Für die australischen „Consensus Guidelines“ (Girgis und Sanson-Fisher 1995) gibt es Studien, die sich mit dem Vergleich zwischen Realität und Präferenzen aus Patientenperspektive beschäftigen. In einer Studie von Schofield et al. (2001) wurden die „Guidelines“ mit den Präferenzen und Erlebnissen von 131 Melanom-Patienten verglichen. Hierbei zeigte sich, dass im Hinblick auf die Präferenzen der Patienten eine Modifikation der Leitlinie in einigen Punkten sinnvoll erschien. In einer anderen Studie (Girgis et al. 1999) wurden die Consensus Guidelines (Girgis und Sanson-Fisher 1995) anhand der Meinung verschiedener Gruppen (Patienten, Ärzte und Krankenschwestern) evaluiert. Bei ungefähr der Hälfte der Items fand sich eine hohe Übereinstimmung (70 Prozent) unter den Gruppen. Allerdings zeigten sich auch hier Unterschiede, die auf eine Diskrepanz zwischen den Präferenzen von Ärzten und denen von Patienten bei der Übermittlung schlechter Nachrichten hinweisen.

6.1.6. Modifikation des SPIKES-Protokolls

In den vorangegangenen Abschnitten wurde die Diskrepanz zwischen Patientenpräferenzen und den Inhalten des SPIKES-Protokolls dargestellt und gezeigt, dass die Präferenzen der Patienten in der Realität offenbar nicht optimal erfüllt werden. Die Unterschiede waren für jedes Item der zehn wichtigsten Patientenpräferenzen signifikant. Daraus ergeben sich Hinweise auf Defizite des Aufklärungsgesprächs aus Perspektive der Patienten. Weniger als die Hälfte der befragten Patienten war mit dem Aufklärungsgespräch voll und ganz zufrieden. Internationale Studien hatten gezeigt, dass die Zufriedenheit der Patienten mit dem Kommunikationsstil, den kommunikativen Fähigkeiten und dem Verhalten des Arztes,

aber auch mit den Gesprächsrahmenbedingungen zusammenhing (Brown et al. 2011; Ptacek und Ptacek 2001; Schmid Mast et al. 2005; Zachariae et al. 2003). In der vorliegenden Untersuchung fehlen Informationen über die kommunikativen Fähigkeiten und Techniken der übermittelnden Ärzte. Dennoch liegt die Vermutung nahe, dass die geringe Zufriedenheit der Patienten in der vorgestellten Studie die signifikanten Unterschiede zwischen Präferenzen und erlebter Realität der Patienten widerspiegelt. Eine an den Präferenzen der Patienten orientierte Kommunikationsweise scheint äußerst sinnvoll zu sein und könnte die Zufriedenheit der Patienten mit dem Aufklärungsgespräch verbessern. Die vorliegende Arbeit zeigt, dass das SPIKES-Protokoll für Deutschland nicht eins zu eins anwendbar ist. Für den deutschen Raum scheinen die Wichtigkeiten der einzelnen Punkte des SPIKES-Protokolls anders zu sein und bestimmte Aspekte (Fragen stellen, Rückversicherung) eine besondere Rolle zu spielen. Ein wichtiges Ergebnis der vorliegenden Arbeit ist der Hinweis darauf, dass das SPIKES-Protokoll für den deutschen Gebrauch nicht optimal ist und daher durch Modifikationen in seiner Anwendung verbessert werden könnte (Seifart et al. 2014).

Für die Patienten waren die Gesprächsrahmenbedingungen wie zum Beispiel eine ungestörte Atmosphäre und ausreichend Zeit von großer Bedeutung. Gleichzeitig hatten sie Defizite in diesen Bereichen feststellen müssen. Diesen Bereich beeinflussen neben der persönlichen Haltung des Arztes gerade auch die Bedingungen des Krankenhausalltags. In Zeiten der zunehmenden Arbeitsverdichtung bleibt häufig nur wenig Zeit und Raum für ausführliche Patientengespräche. Jeder Arzt sollte sich der Bedeutung optimaler Gesprächsrahmenbedingungen bewusst werden und diese durch einfache Vorkehrungen wie zum Beispiel Vermeidung von Störfaktoren (zum Beispiel das Telefon ausschalten) zu verbessern versuchen. Eine besonders wichtige Rolle nimmt dabei auch das Krankenhaus-Management ein, da bestimmte Voraussetzungen nicht alleine durch den Einsatz individueller Ressourcen zu erreichen sind (Seifart et al. 2014). Es ist für Umsetzung genereller Voraussetzungen zuständig, indem es zum Beispiel ausreichend Räume, Personal und Arbeitszeit zur Verfügung stellt.

Bei den Patientenpräferenzen standen vor allem informative Aspekte im Vordergrund. Am wichtigsten war den Patienten, am Ende des Gesprächs „Klarheit über ihr Leiden

und den Verlauf der Erkrankung“ zu haben. Weiterhin äußerten die Patienten ein großes Bedürfnis, aktiv an dem Gespräch beteiligt zu sein. Über 90 Prozent der Patienten wünschten sich von ihrem Arzt eine „Rückversicherung über ihr Verständnis“ und die „Möglichkeit zum Stellen von Fragen“. Gleichzeitig hatten die Patienten Defizite in den genannten Bereichen feststellen müssen. Eine interessante Untersuchung aus Großbritannien (Chapman et al. 2003) zum Verständnis medizinischer Fachausdrücke in der Bevölkerung konnte ganz beachtliche Defizite zeigen. Ein Großteil der für die Studie befragten, medizinischen Laien verstand typische Ausdrücke von Aufklärungsgesprächen nicht, wie zum Beispiel „positive Lymphknoten“ oder „Progress des Tumors“. Darüber hinaus ergab die Untersuchung, dass die Teilnehmer ihr Wissen eher überschätzten. Es ist daher besonders wichtig, alle Informationen auf für Laien verständliche Art und Weise zu vermitteln. Ausgehend von den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit kann folgende Herangehensweise empfohlen werden, um Informationen verständlich zu vermitteln und Patienten aktiv in das Gespräch mit einzubeziehen (Seifart et al. 2014): 1) Zunächst sollten dem Patienten Fragen zum Beispiel zum Vorwissen und zum bisherigen Verständnis gestellt werden. 2) Erst dann werden Informationen vermittelt. 3) Der Patient sollte ermutigt werden, Rückfragen zu stellen. 4) Es empfiehlt sich, dass der Arzt während des Gesprächs regelmäßig aktiv das Verständnis des Patienten überprüft. Auch sollte der Arzt sich zu Beginn des Gesprächs einen Eindruck über individuelle Präferenzen des Patienten verschaffen und diese während des Gesprächs beachten.

Eine weitere mögliche Ursache für die Unzufriedenheit der Patienten sowie für die Diskrepanz zwischen gewünschtem und tatsächlich erhaltenem Ausmaß an Information könnte in der zeitlichen Planung solcher Gespräche liegen. Die bisherigen Empfehlungen zur Übermittlung von schlechten Nachrichten gehen von einem einzelnen Aufklärungsgespräch aus (Baile et al. 2000; Brown et al. 2011; Rabow und McPhee 1999). Allerdings konnte in verschiedenen Studien gezeigt werden, dass Patienten bestimmte Informationen aus dem Aufklärungsgespräch schlecht erinnern konnten, vor allem was die Prognose und die Therapie betraf (Gabrijel et al. 2008; Jansen et al. 2008). In der vorliegenden Studie waren 42 Prozent der Patienten der Meinung, es sei beim ersten Aufklärungsgespräch nicht möglich, wichtige Entscheidungen zu treffen. Nur 24 Prozent der befragten Patienten hatten ein zweites

Gespräch mit ihrem aufklärenden Arzt. 50 Prozent jedoch hätten sich ein zweites Gespräch gewünscht und dann vorzugsweise in Begleitung der Angehörigen (77 Prozent). Daher lautet nach der vorliegenden Untersuchung eine weitere Empfehlung, das Aufklärungsgespräch fest auf zwei Termine zu verteilen (Seifart et al. 2014).

Die Vermutung liegt nahe, dass eine an den Präferenzen der Patienten orientierte Kommunikationsweise die Zufriedenheit der Patienten mit dem Aufklärungsgespräch verbessern könnte. Jedoch bedarf es hierzu weiterer Interventionsstudien.

6.2. Diskussion der Methode

Die vorliegende Studie weist einige mögliche Fehlerquellen auf. Es handelt sich um eine sehr heterogene Studienpopulation. Es wurden Patienten mit unterschiedlichen Zeitspannen seit Diagnosestellung, sowohl Erstdiagnosen als auch Rezidiv-Erkrankungen und unterschiedlichen Krebserkrankungen befragt. Ungefähr die Hälfte der Befragten waren Patienten einer Rehabilitationsklinik, die andere Hälfte waren Patienten einer Universitätsklinik. Es ist davon auszugehen, dass sich beide Patientengruppen deutlich voneinander unterscheiden, zum Beispiel im jeweiligen Gesundheitszustand. Limitationen ergeben sich im Bereich der externen Validität. Aufgrund der Selektionsmethode ist die Repräsentativität und Generalisierbarkeit der Ergebnisse nicht gewahrt. Es ist nicht sicher gestellt, dass das gesamte Spektrum der Onkologie erfasst wurde. Aufgrund der Methode ist davon auszugehen, dass vor allem die kommunikationsfähigen und an Kommunikation interessierten Patienten erfasst und befragt wurden. Weiterhin ist anzunehmen, dass seltener Patienten mit schwerwiegenden Krankheitsverläufen in die Studie eingeschlossen wurden, da diese möglicherweise ihre Therapie eher im stationären Rahmen (und nicht wie viele der Studienteilnehmer in der Ambulanten Chemotherapie) erhalten. Da kein systematisches Studienlogbuch geführt wurde, kann nicht mit letzter Sicherheit gesagt werden, wie viele Patienten für die Studie angesprochen wurden. Der subjektive Eindruck beim Erheben der Daten war jedoch, dass die Teilnahme an der Studie nur in äußerst seltenen Fällen abgelehnt wurde. Es war nicht Ziel der Studie, einen Anspruch auf Repräsentativität zu erheben. Vielmehr sollten in dieser Arbeit erste Daten zu dem Thema gesammelt werden. Mit der Methode wurde versucht, ein breites

Patientenkollektiv zu erfassen und ein umfassendes Meinungsbild zu erheben. Dabei ist die Stichprobengröße von 350 Patienten ein Vorteil.

Wie bei allen Untersuchungen, die auf Fragebögen beruhen, gibt es prinzipielle Fehlerquellen wie beispielsweise sozial erwünschte oder stereotype Antworttendenzen. Daneben ist das retrospektive Design zu nennen. Es wurden Patienten befragt mit unterschiedlichen Zeitspannen seit Stellung der Diagnose. Außerdem wurden die Patienten nur zu einem Zeitpunkt befragt. In einer britischen Studie war gezeigt worden, dass sich das Informationsbedürfnis von Patienten im Laufe ihrer Krankheitsgeschichte verändern kann (Mistry et al. 2010). Daher ist denkbar, dass sich die Präferenzen der Patienten je nach Zeitspanne seit Diagnosestellung unterscheiden. Auch macht diese Methode das Ergebnis von der Erinnerungsfähigkeit der Patienten abhängig. Dies betrifft insbesondere den Abschnitt zur Realität der Gespräche. Die Patienten wurden zum Teil detailliert über bestimmte Umstände ihres Aufklärungsgesprächs befragt. Im Durchschnitt lag die Zeitdauer seit Diagnose bei zwei Jahren. Daher ist fraglich, wie genau sich die Patienten an bestimmte Aspekte erinnern konnten. Zudem muss man auch mit in Betracht ziehen, dass die Einstellungen zum Aufklärungsgespräch vom weiteren Verlauf der Erkrankung beeinflusst werden können.

Der Fragebogen wurde auf Grundlage des SPIKES-Protokolls entwickelt. Es wurde davon ausgegangen, dass ein Vorgehen nach dem SPIKES-Protokoll hinreichend für ein gutes Aufklärungsgespräch ist. Es könnten jedoch andere wichtige Aspekte des Gesprächs vernachlässigt worden sein. Daraus ergibt sich eine gewisse Limitierung. Die Patienten haben in der vorliegenden Untersuchung viele Items mit hoher Zustimmung bewertet. Es kann jedoch nicht ausgeschlossen werden, dass es noch weitere wichtige Aspekte gibt, die die Zufriedenheit der Patienten bessern könnten. Zudem waren die Aussagen zu den einzelnen SPIKES-Punkten nicht gleichmäßig verteilt. Dadurch bekamen bestimmte Aspekte im Fragebogen ein größeres Gewicht als andere. Viele der Items im Bereich Präferenzen trafen auf eine hohe Zustimmung, was in der Auswertung zu einer linksschiefen Verteilung führte. Hilfreich wäre möglicherweise eine zusätzliche Frage zur Gewichtung gewesen wie beispielsweise die Aufgabe, die drei wichtigsten Präferenzen zu nennen.

Außerdem sollte bedacht werden, dass in dieser Studie speziell nach der subjektiven Realität der Patienten gefragt wurde. Aufgrund von Erinnerungs- oder Wahrnehmungsfehlern, Mechanismen wie Verdrängung oder Verleugnung und sozial erwünschten Aussagen könnte diese von der tatsächlichen Realität abweichen. Ziel dieser Studie war es jedoch, die Präferenzen und Erfahrungen der Patienten so zu erfassen, wie diese sie wahrnehmen.

Weiterhin waren keinerlei Informationen über die die schlechte Nachricht übermittelnden Ärzte bekannt. Hatten die Ärzte beispielsweise bereits Schulungen zu diesem Thema erhalten? Welche kommunikativen Fähigkeiten, Techniken und Präferenzen hatten sie? Es ist davon auszugehen, dass es in diesen Punkten große Unterschiede zwischen den Übermittlern der Nachricht gab und dass die Gespräche dementsprechend individuell sehr verschieden waren.

6.3. Schlussfolgerungen

Bezüglich der Fragestellungen dieser Studie lassen sich folgende Antworten festhalten: Erstens äußerten die Patienten klare Präferenzen für Gespräche, in denen es um die Übermittlung schlechter Nachrichten geht. Zweitens gab es deutliche Diskrepanzen zwischen den Präferenzen der Patienten und der subjektiv erlebten Realität. Dies könnte eine Ursache für die hohe Unzufriedenheit der Patienten mit dem Aufklärungsgespräch sein. Drittens gab es signifikante Korrelationen zwischen der Güte des Aufklärungsgesprächs und der emotionalen Befindlichkeit sowohl direkt nach dem Aufklärungsgespräch als auch zum Zeitpunkt der Fragebogenevaluation. Und viertens zeigten sich Unterschiede zwischen den Präferenzen der Patienten und den Inhalten des SPIKES-Protokolls, vor allem in der Hinsicht, dass den Patienten manche Punkte des Protokolls wichtiger waren als andere. Ausgehend davon ergibt sich die Forderung nach einer Modifikation des SPIKES-Protokolls für die Anwendung in Deutschland.

6.4. Ausblick

Diese Untersuchung ist in Deutschland die erste, die sich mit der Realität von Aufklärungsgesprächen (aus Patientenperspektive) und den entsprechenden Präferenzen von Patienten beschäftigt. Es zeigte sich, dass für viele Patienten das

Aufklärungsgespräch nicht optimal verlaufen war. Präferenz und Realität wichen zum Teil deutlich voneinander ab. In Deutschland sollte das SPIKES-Protokoll entsprechend der Patientenpräferenzen in einer modifizierten Version zur Anwendung kommen. Wichtige Änderungsvorschläge sind zum einen die stärkere Einbeziehung des Patienten in das Gespräch (den Patienten ermutigen, Fragen zu stellen und als Arzt aktiv immer wieder das Verständnis des Patienten überprüfen) und zum anderen die konsequente Einhaltung optimaler Gesprächsrahmenbedingungen (ungestörte Atmosphäre, ausreichend Zeit). Des Weiteren sollte eine feste Aufteilung des Aufklärungsgesprächs auf zwei Termine erwogen werden.

Um die aus dieser Untersuchung resultierenden Vermutungen zu erhärten, bedarf es dringend weiterer Studien. Es sollten weitere Daten zum üblichen Vorgehen bei Aufklärungsgesprächen in Deutschland gesammelt und dabei zusätzlich Informationen über die kommunikativen Fähigkeiten der übermittelnden Ärzte miterfasst werden. Weitere Studien sollten sich mit der Frage beschäftigen, wie sich die Art und Weise des Aufklärungsgesprächs auf die körperliche und psychische Gesundheit des Patienten auswirkt. Interventionsstudien wären sinnvoll für die Untersuchung der folgenden zwei Fragestellungen. Zum einen lautet eine wichtige, noch zu klärende Frage, inwieweit die Anwendung von Gesprächsprotokollen die Qualität der Aufklärungsgespräche beeinflusst. Zum anderen sollte mittels weiterer Studien der Effekt von Trainingsprogrammen für das Übermitteln schlechter Nachrichten und deren Einfluss auf die Qualität der Aufklärungsgespräche untersucht werden.

7. Zusammenfassung

Das Übermitteln schlechter Nachrichten (Breaking Bad News = BBN), beispielsweise bei einer Tumorerkrankung, gehört zu den täglichen Aufgaben von klinisch tätigen Ärzten. Es gibt sowohl in Deutschland als auch weltweit erst wenige Untersuchungen zu diesem Thema. Das amerikanische SPIKES-Protokoll, das eine Leitlinie für das Führen von Aufklärungsgesprächen darstellt und in Deutschland als Lehrprotokoll verwendet wird, wurde bisher in Europa nicht und weltweit nur wenig beziehungsweise nicht ausreichend evaluiert. Es gibt bisher keine Daten zum üblichen Vorgehen und zur Qualität von Aufklärungsgesprächen in Deutschland. Ebenso fehlen Informationen zu den Präferenzen von Patienten für solche Gespräche. Ziel der Studie war es, zum einen die Qualität der Aufklärungsgespräche bei Krebspatienten in Deutschland abzubilden und zum anderen die Präferenzen der Patienten für ein solches Gespräch zu ermitteln. Anhand der einzelnen Punkte des SPIKES-Protokolls sollten die Patientenpräferenzen mit der Realität verglichen werden. Dabei sollte untersucht werden, inwieweit die Inhalte des SPIKES-Protokolls bei Aufklärungsgesprächen in Deutschland in der Realität umgesetzt werden beziehungsweise inwieweit sie den Bedürfnissen der Patienten entsprechen. Zudem sollte der Frage nachgegangen werden, inwieweit die Qualität der Aufklärungsgespräche mit dem Ausmaß der psychischen Beeinträchtigung der Patienten korreliert. Auf Grundlage des SPIKES-Protokolls wurde ein Fragebogen entwickelt. Mittels dieses Fragebogens wurden 350 onkologische Patienten an zwei Marburger Kliniken zu ihrem Aufklärungsgespräch und zu ihren Präferenzen bezüglich eines solchen Gesprächs befragt. Zusätzlich wurden die Patienten gebeten, die deutsche Version der „Hospital Anxiety and Depression Scale“ (HADS-D) auszufüllen. Die befragten Patienten äußerten klare Präferenzen für Gespräche, in denen es um die Übermittlung schlechter Nachrichten geht. Im Vergleich mit ihren eigenen Erfahrungen fiel jedoch auf, dass die Präferenzen der Patienten in der Realität nicht erfüllt werden. Dies könnte eine Ursache für die große Unzufriedenheit der Patienten mit dem Aufklärungsgespräch sein. Nur 46,1 Prozent der Patienten sagten, das Gespräch sei aus ihrer Sicht optimal verlaufen. Bezogen auf das SPIKES-Protokoll zeigte sich, dass den Patienten bestimmte Punkte des Protokolls wichtiger waren als andere. Beispielsweise fanden sich unter den zehn häufigsten Präferenzen vor allem informative Aspekte,

während emotionale Aspekte als weniger bedeutsam bewertet wurden. Zwischen der Güte des Aufklärungsgesprächs und der emotionalen Befindlichkeit der Patienten sowohl unmittelbar nach dem Aufklärungsgespräch als auch zum Zeitpunkt der Fragebogenevaluation ergaben sich signifikante Korrelationen. Die vorliegende Studie ist weltweit die erste, die das SPIKES-Protokoll hinsichtlich seiner Anwendung in der Realität (aus Patientenperspektive) und hinsichtlich der Patientenpräferenzen für ein solches Gespräch überprüft. Zudem bietet die Untersuchung erste Erkenntnisse zur Qualität von Aufklärungsgesprächen in Deutschland und zu den Präferenzen der Patienten für solche Gespräche. Es konnte gezeigt werden, dass es ein deutliches Verbesserungspotenzial bei der Übermittlung schlechter Nachrichten gibt. Ausgehend von den Ergebnissen der vorliegenden Studie ergeben sich wichtige Vorschläge für eine Modifikation des SPIKES-Protokolls für die Anwendung in Deutschland. Diese beinhalten zum einen die stärkere Einbeziehung des Patienten in das Gespräch (den Patienten ermutigen, Fragen zu stellen und als Arzt aktiv immer wieder das Verständnis des Patienten überprüfen) und zum anderen die konsequente Einhaltung optimaler Gesprächsrahmenbedingungen (ungestörte Atmosphäre, ausreichend Zeit) durch Ärzte und Krankenhausmanagement. Des Weiteren sollte eine feste Aufteilung des Aufklärungsgesprächs auf zwei Termine erwogen werden. Es bedarf dringend weiterer Untersuchungen, um die hier vorgestellten Ergebnisse und Überlegungen zu vertiefen. Mithilfe von Interventionsstudien sollte untersucht werden, inwieweit die Anwendung von Gesprächsprotokollen die Qualität der Aufklärungsgespräche beeinflusst und im Besonderen, ob ein bestimmtes Vorgehen die Zufriedenheit beziehungsweise das Gelingen des Aufklärungsgesprächs verbessern kann.

8. Summary

Breaking bad news, for example disclosing the diagnosis of cancer to a patient, is a frequent task for physicians. There exists only few data from studies about this topic both nationally and internationally. The American SPIKES protocol, a guideline how to break bad news to a patient, is being used in medical teaching in Germany, but evaluation of the SPIKES protocol is sparse and insufficient. In Europe the SPIKES protocol has never been evaluated before. Information is missing about the quality of the bad news delivery in Germany and about patients' preferences regarding that conversation. Thus it was the intention of this study to examine the way in which bad news are being told in Germany and patients' preferences for that. The recommended steps of the SPIKES protocol were evaluated, each concerning patients' preferences and the perception of how they had been realized in bad news delivery. Moreover, the correlation between patient's emotional state and quality of bad news delivery should be examined. A questionnaire based on the items of the SPIKES protocol was generated. Via this questionnaire 350 oncological patients at two different hospitals in Marburg were asked how the bad news had been broken to them and what preferences they had regarding the conversation. Additionally the patients were asked to complete the "Hospital Anxiety and Depression Scale – German version" (HADS-D). The patients indicated clear preferences for the bad news disclosure. When comparing the preferences and reality, significant differences were found. The patients' preferences weren't fulfilled in reality. This could be a reason for the high percentage of dissatisfaction with the bad news delivery among the patients. Only 46.1 percent of the patients stated that they were satisfied with the way the bad news had been broken to them. In relation to the SPIKES protocol it can be shown that some items of the protocol were more important for the patients than others. Many of the most important preferences for example were informative aspects, while emotional aspects seemed to be less important for the patients. The overall quality of the bad news delivery was significantly related to the emotional state after receiving bad news both directly after bad news delivery and at the time evaluating this questionnaire. This study provides the first actual-theoretical comparison of a "breaking bad news" guideline. It offers important findings about the way bad news are being told in

Germany and the patients' preferences regarding such conversation. It can be stated that there is a high need for improvement when disclosing bad news. A modification of the SPIKES protocol in Germany in a way that considers the patients' preferences is being suggested. Patients should be involved more actively in discussing the bad news and patients' needs for prerequisites (for example undisturbed surrounding, adequate time) should be more respected and realized by physicians and hospital management. Furthermore the conception of the bad news delivery in a two-step procedure should be strongly recommended. There is a need for further studies to confirm the results and findings of this survey. Clinical trials should be carried out to examine, if the use of guidelines influences the quality of the bad news delivery and especially, if the adherence to these guidelines can improve patients' satisfaction and success of the bad news delivery.

Literaturverzeichnis

- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A. und Kudelka, A. P. (2000). SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*, 5(4), 302–311
- Baile, W. F., Lenzi, R., Parker, P. A., Buckman, R. und Cohen, L. (2002). Oncologists' attitudes toward and practices in giving bad news: an exploratory study. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 20(8), 2189–2196
- Barnett, M. M. (2002). Effect of breaking bad news on patients' perceptions of doctors. *J R Soc Med*, 95(7), 343–347
- Becker, E. S. und Rinck, M. (2000). Aufmerksamkeit und Gedächtnis bei Angst und Depression. *Psychologische Rundschau*, 51, 67-74
- Benbassat, J., Pilpel, D. und Tidhar, M. (1998). Patients' preferences for participation in clinical decision making: a review of published surveys. *Behav Med*, 24(2), 81–88
- Bjelland, I., Dahl, A. A., Haug, T. T. und Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. *J Psychosom Res.*, 52(2), 69-77
- Bonnaud-Antignac, A., Campion, L., Pottier, P. und Supiot, S. (2010). Videotaped simulated interviews to improve medical students' skills in disclosing a diagnosis of cancer. *Psychooncology*, 19(9), 975–981
- Brown, V. A., Parker, P. A., Furber, L. und Thomas, A. L. (2011). Patient preferences for the delivery of bad news - the experience of a UK Cancer Centre. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 20(1), 56–61
- Buckman, R. und Kason, Y. (1992). *How to break bad news: A guide for health care professionals* (1. Auflage). Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Butow, P. N., Kazemi, J. N., Beeney, L. J., Griffin, A. M., Dunn, S. M. und Tattersall, M. H. (1996). When the diagnosis is cancer: patient communication experiences and preferences. *Cancer*, 77(12), 2630–2637
- Carroll, B. T., Kathol, R. G., Jr., N. R., Wald, T. G. und H., C. G. (1993). Screening for depression and anxiety in cancer patients using the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Gen Hosp Psychiatry*, 15(2), 69-74
- Chapman, K., Abraham, C., Jenkins, V. und Fallowfield, L. (2003). Lay understanding of terms used in cancer consultations. *Psychooncology*, 12(6), 557-566
- Cohen, J. (1992). A Power Primer. *Psychological Bulletin*, 112(1), 155-159
- Denny, E. B. und Hunt, R. R. (1992). Affective valence and memory in depression: Dissociation of recall and fragment completion. *J Abnorm Psychol.*, 101(3), 575–580
- Fallowfield, L. und Jenkins, V. (1999). Effective communication skills are the key to good cancer care. *Eur J Cancer*, 35(11), 1592–1597
- Fallowfield, L. und Jenkins, V. (2004). Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet*, 363(9405), 312–319
- Fitzpatrick, R. (1991). Surveys of patient satisfaction: II--Designing a questionnaire and conducting a survey. *BMJ*, 302(6785), 1129-1132
- Ford, S., Fallowfield, L. und Lewis, S. (1996). Doctor-patient interactions in oncology. *Soc Sci Med*, 42(11), 1511–1519

- Friedman, H. J. (1970). Physician management of dying patients: an exploration. *Psychiatry Med*, 1(4), 295–305
- Fujimori, M., Akechi, T., Morita, T., Inagaki, M., Akizuki, N., Sakano, Y. und Uchitomi, Y. (2007). Preferences of cancer patients regarding the disclosure of bad news. *Psychooncology*, 16(6), 573–581
- Fujimori, M. und Uchitomi, Y. (2009). Preferences of cancer patients regarding communication of bad news: a systematic literature review. *Jpn J Clin Oncol*, 39(4), 201-216
- Gabrijel, S., Grize, L., Helfenstein, E., Brutsche, M., Grossman, P., Tamm, M. und Kiss, A. (2008). Receiving the diagnosis of lung cancer: patient recall of information and satisfaction with physician communication. *J Clin Oncol.*, 26(2), 297-302
- Girgis, A. und Sanson-Fisher, R. W. (1995). Breaking bad news: consensus guidelines for medical practitioners. *J Clin Oncol*, 13(9), 2449–2456
- Girgis, A., Sanson-Fisher, R. W. und Schofield, M. J. (1999). Is there consensus between breast cancer patients and providers on guidelines for breaking bad news? *Behav Med*, 25(2), 69–77
- Hammond, I., Franche, R. L., Black, D. M. und Gaudette, S. (1999). The radiologist and the patient: breaking bad news. *Can Assoc Radiol J*, 50(4), 233–234
- Herrmann, C. (1997). International experiences with the Hospital Anxiety and Depression Scale--a review of validation data and clinical results. *J Psychosom Res.*, 42(1), 17-41
- Herrmann, C., Buss, U. und Snaith, R. P. (1995). HADS-D: Hospital Anxiety and Depression Scale-German Version. *Bern: Hans Huber*, 1, 995
- Jansen, J., Butow, P. N., van Weert, J. C., van Dulmen, S., Devine, R. J., Heeren, T. J., Bensing, J. und Tattersall, M. H. (2008). Does age really matter? Recall of information presented to newly referred patients with cancer. *J Clin Oncol.*, 26(33), 5450-5457
- Jenkins, V., Fallowfield, L. und Saul, J. (2001). Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *Br J Cancer*, 84(1), 48–51
- Leppert, W., Majkowicz, M. und Forycka, M. (2013). Attitudes of Polish physicians and medical students toward breaking bad news, euthanasia and morphine administration in cancer patients. *J Cancer Educ*, 28(4), 603-610
- Lerman, C., Daly, M., Walsh, W. P., Resch, N., Seay, J., Barsevick, A., Birenbaum, L., Heggan, T. und Martin, G. (1993). Communication between patients with breast cancer and health care providers. Determinants and implications. *Cancer*, 72(9), 2612-2620
- Locatelli, C., Piselli, P., Cicerchia, M. und Repetto, L. (2013). Physicians' age and sex influence breaking bad news to elderly cancer patients. Beliefs and practices of 50 Italian oncologists: the G.I.O.Ger study. *Psychooncology*, 22(5), 1112-1119
- Loge, J. H., Kaasa, S. und Hytten, K. (1997). Disclosing the cancer diagnosis: the patients' experiences. *Eur J Cancer*, 33(6), 878-882
- Maynard, D. W. (1996). On "Realization" in Everyday Life: The Forecasting of Bad News as a Social Relation. *Am Sociol Rev*, 61(1), 109–131
- McIntosh, J. (1976). Patients' awareness and desire for information about diagnosed but undisclosed malignant disease. *Lancet*, 2(7980), 300–303

- Meitar, D., Karnieli-Miller, O. und Eidelman, S. (2009). The impact of senior medical students' personal difficulties on their communication patterns in breaking bad news. *Acad Med*, 84(11), 1582–1594
- Meredith, C., Symonds, P., Webster, L., Lamont, D., Pyper, E., Gillis, C. R. und Fallowfield, L. (1996). Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views. *BMJ* 313(7059), 724–726
- Mistry, A., Wilson, S., Priestman, T., Damery, S. und Haque, M. (2010). How do the information needs of cancer patients differ at different stages of the cancer journey? A cross-sectional survey. *JRSM Short Rep*, 1(4), 30
- Munoz Sastre, M. T., Sorum, P. C. und Mullet, E. (2011). Breaking bad news: the patient's viewpoint. *Health Commun* 26(7), 649–655
- Narayanan, V., Bista, B. und Koshy, C. (2010). 'BREAKS' Protocol for Breaking Bad News. *Indian J Palliat Care*, 16(2), 61–65
- Novack, D. H., Plumer, R., Smith, R. L., Ochitill, H., Morrow, G. R. und Bennett, J. M. (1979). Changes in physicians' attitudes toward telling the cancer patient. *JAMA*, 241(9), 897–900
- Oken, D. (1961). What to tell cancer patients. A study of medical attitudes. *JAMA*, 175, 1120–1128
- Parker, P. A., Baile, W. F., Moor, C. d., Lenzi, R., Kudelka, A. P. und Cohen, L. (2001). Breaking bad news about cancer: patients' preferences for communication. *J Clin Oncol*, 19(7), 2049–2056
- Paul, C. L., Clinton-McHarg, T., Sanson-Fisher, R. W., Douglas, H. und Webb, G. (2009). Are we there yet? The state of the evidence base for guidelines on breaking bad news to cancer patients. *Eur J Cancer*, 45(17), 2960–2966
- Ptacek, J. T. und Eberhardt, T. L. (1996). Breaking bad news. A review of the literature. *JAMA*, 276(6), 496–502
- Ptacek, J. T., Fries, E. A., Eberhardt, T. L. und Ptacek, J. J. (1999). Breaking bad news to patients: physicians' perceptions of the process. *Support Care Cancer*, 7(3), 113–120
- Ptacek, J. T. und Ptacek, J. J. (2001). Patients' perceptions of receiving bad news about cancer. *J Clin Oncol*, 19(21), 4160–4164
- Rabow, M. W. und McPhee, S. J. (1999). Beyond breaking bad news: how to help patients who suffer. *West J Med*, 171(4), 260–263
- Roberts, C. S., Cox, C. E., Reintgen, D. S., Baile, W. F. und Gibertini, M. (1994). Influence of physician communication on newly diagnosed breast patients' psychologic adjustment and decision-making. *Cancer*, 74(1 Suppl), 336–341
- Sardell, A. N. und Trierweiler, S. J. (1993). Disclosing the cancer diagnosis. Procedures that influence patient hopefulness. *Cancer*, 72(11), 3355–3365
- Schilling, G. und Mehnert, A. (2013). Breaking bad news-a challenge for every physician. *Med Klin Intensivmed Notfmed*
- Schmid Mast, M., Kindlimann, A. und Langewitz, W. (2005). Recipients' perspective on breaking bad news: how you put it really makes a difference. *Patient Educ Couns*, 58(3), 244–251
- Schofield, P. E., Beeney, L. J., Thompson, J. F., Butow, P. N., Tattersall, M. H. und Dunn, S. M. (2001). Hearing the bad news of a cancer diagnosis: the Australian melanoma patient's perspective. *Ann Oncol*, 12(3), 365–371

- Seifart, C., Hofmann, M., Bär, T., Riera Knorrenschild, J., Seifart, U. und Rief, W. (2014). Breaking bad news-what patients want and what they get: evaluating the SPIKES protocol in Germany. *Ann Oncol*, 25(3), 707–711
- Sep, M. S. C., van Osch, M., van Vliet, L. M., Smets, E. M. A. und Bensing, J. M. (2014). The power of clinicians' affective communication: How reassurance about non-abandonment can reduce patients' physiological arousal and increase information recall in bad news consultations. An experimental study using analogue patients. *Patient Educ Couns*, 95(1), 45–52
- Simmenroth-Nayda, A., Alt-Epping, B. und Gágyor, I. (2011). Breaking bad news - an interdisciplinary curricular teaching-concept. *GMS Z Med Ausbild*, 28(4), Doc52. Retrieved from doi:10.3205/zma000764
- Stewart, M. A. (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *CMAJ*, 152(9), 1423–1433
- Teike Lüthi, F. und Cantin, B. (2011). Annonce de mauvaises nouvelles: une pointe d'EPICES dans l'apprentissage. [Breaking bad news: "EPICES", a French style as a learning method]. *Rev Med Suisse*, 7(277), 85–87
- Tesser, A. und Rosen, S. (1970). On Reluctance to Communicate Undesirable Information: The MUM Effect. *Sociometry*, 33(3), 253–263
- VandeKieft, G. K. (2001). Breaking bad news. *Am Fam Physician*, 64(12), 1975–1978
- Zachariae, R., Pedersen, C. G., Jensen, A. B., Ehrnrooth, E., Rossen, P. B. und Maase, H. v. d. (2003). Association of perceived physician communication style with patient satisfaction, distress, cancer-related self-efficacy, and perceived control over the disease. *Br J Cancer*, 88(5), 658–665
- Zigmond, A. S. und Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. . *Acta Psychiatr Scand.* , 67(6), 361-370

Anhang

I. Veröffentlichungen

“Breaking bad news – what patients want and what they get: evaluating the SPIKES protocol in Germany”

Seifart C, Hofmann M, Bär T, Riera Knorrenschild J, Seifart U, Rief W.

Ann Oncol. 2014 Mar;25(3):707-11

“Assessing patient’s preferences for Breaking Bad News: development of the MABBANs”

Hofman M, Seifart U, Rief W, et al.

Psychooncology, Publikation in Vorbereitung

II. Fragebogen "Breaking Bad News"



Fragebogen

Überbringen schlechter Nachrichten: Umsetzung in der täglichen Wirklichkeit

Fachbereich Medizin
Dekanat/Ethik-Kommission/
Klinische Ethik
PD Dr. Carola Seifart
Prof. Gerd Richter
Baldingerstrasse
35032 Marburg
Postfach 2360
Telefon 06421/5866487

Fachbereich Psychologie
AG klinische Psychologie

Prof. Winfried Rief

Gutenbergstraße 18
35032 Marburg

Telefon 06421/28-23657

Klinik Sonnenblick

Dr. Ulf Seifart, CA

Amöneburgerstr. 1-6
35041 Marburg

Tel: 06421-295501

A) Allgemeiner Teil

Zu Beginn unseres Fragebogens bitten wir Sie, ein paar allgemeine Fragen zu beantworten:

- | | |
|---|---|
| 1. Wie alt sind Sie? | _____ Jahre |
| <hr/> | |
| 2. Sind Sie... | # ...männlich oder # ...weiblich |
| <hr/> | |
| 3. Welche Staatsangehörigkeit haben Sie? | # Deutsche Staatsangehörigkeit
Andere Staatsangehörigkeit |
| <hr/> | |
| 4. Welches ist Ihr höchster erreichter Schulabschluss? | # Ohne Haupt- / Volksschulabschluss
Haupt- / Volksschulabschluss
Mittlere Reife / Realschulabschluss
Abschluss der POS (10. Klasse)
FS-Abschluss (ohne Anerkennung)
Abitur ohne abgeschlossenes Studium
Abgeschlossenes Hochschul- bzw. Fachhochschulstudium
Bin noch Schüler / Schülerin einer allgemeinen Schule |
| <hr/> | |
| 5. Welchen Beruf üben Sie aktuell oder übten Sie zuletzt aus? | _____ |
| <hr/> | |
| 6. Sind Sie... | # ...verheiratet und leben mit ihrem Partner / ihrer Partnerin zusammen
...verheiratet und leben getrennt von ihrem Partner / ihrer Partnerin
...ledig
...geschieden
...verwitwet |
| <hr/> | |
| 7. Leben Sie mit einem Lebenspartner zusammen? | # Ja # Nein |

8. Haben Sie Kinder? # Ja # Nein
Wenn ja:
Wie viele Kinder haben Sie? _____

Wie viele dieser Kinder leben _____
mit Ihnen in Ihrem Haushalt?

9. Gehören Sie einer Kirche an? # Ja # Nein

10. Wann wurde festgestellt, dass Sie an
einem bösartigen Tumor erkrankt sind? Vor _____ Monaten

11. Haben Sie wegen Ihres Tumorleidens
eine der folgenden Behandlungen
erhalten (bitte alle erhaltenden Therapien
angeben):

Chemotherapie	# Ja # Nein
Bestrahlung	# Ja # Nein
Operation	# Ja # Nein
Weitere medikamentöse Therapien (z.B. Hormontherapie, Tamoxifen, Cortison-Präparate, Antikörper-Therapie...)	# Ja # Nein

Vor einiger Zeit ist Ihnen erstmalig mitgeteilt worden, dass Sie an einem bösartigen Tumor erkrankt sind. Wir würden Sie bitten, sich an den Zeitpunkt und die Situation zu erinnern, an dem Sie zum ersten Mal Kenntnis von Ihrem Tumorleiden erlangt haben. Bitte denken Sie (nur) an dieses erste Gespräch, wenn Sie die folgenden Fragen beantworten.

12. Haben Sie sich stationär im Krankenhaus aufgehalten, als Sie von Ihrem Tumor erfahren haben?

Ja # Nein

13. Wer hat Ihnen zum ersten Mal mitgeteilt, dass Sie an einem Tumor erkrankt sind?

Meine Hausärztin/Hausarzt
Ein Krankenhausarzt/ärztin
Eine Krankenschwester/ein Pfleger
Jemand anderes (wer?):

14. Sofern Ihnen ein Arzt die Diagnose mitgeteilt hat, welcher Fachrichtung gehört er/sie an?

Allgemeinarzt/Hausarzt
Innere Medizin
- Onkologie #
- Andere Fachrichtung #
Chirurgie
Frauenheilkunde
Urologie
Andere Fachrichtung:

15. Der Arzt/Ärztin bzw. die Person, die das Aufklärungsgespräch mit Ihnen geführt hat, war...

...Ihnen sehr gut bekannt
...Ihnen im Rahmen Ihrer Beschwerden im Zusammenhang mit dem Tumor gut bekannt geworden
...Ihnen nur sehr wenig bekannt
...Ihnen vorher gar nicht bekannt

16. Bei dem Überbringer der Nachricht handelte es sich um...

...eine Frau
...einen Mann

17. Ist der Sie derzeit behandelnde Arzt/Ärztin dieselbe Person, die mit Ihnen das erste Aufklärungsgespräch geführt hat?

Ja # Nein

18. Hat Sie derselbe Arzt über Ihre Diagnose und die zu erfolgende Therapie aufgeklärt? # Ja # Nein

19. Wurden Sie im weiteren Verlauf an einen anderen Arzt überwiesen? (z.B. an einen Spezialisten oder eine spezielle Therapieeinrichtung). # Ja # Nein

20. Ist die Therapie ihrer Erkrankung dann durch den Spezialisten erfolgt? # Ja # Nein

21. Haben Sie immer noch Kontakt zu dem Arzt, der mit Ihnen das erste Aufklärungsgespräch geführt hat? # Ja # Nein

Im Folgenden finden Sie immer wieder einige Aussagen, zu denen sie mehr oder weniger zustimmen können. Bitte beachten Sie, dass es hierbei nur um das erste Aufklärungsgespräch geht (d.h. wir beziehen uns auf den Arzt, der das erste Aufklärungsgespräch mit Ihnen geführt hat) und kreuzen Sie bei jeder Aussage an, wie sehr Sie dieser zustimmen.

Bitte folgendermaßen markieren:



22. Mein Arzt/Ärztin hat das Gespräch geführt:

- # ...in einem Besprechungszimmer
- # ...im Krankenzimmer
- # ...am Telefon
- # ...an einem anderen Ort

23. Mein Arzt/Ärztin hat das Gespräch mit mir alleine geführt

Ja # Nein

24. Mein Arzt/Ärztin hat mir angeboten, von mir benannte Vertrauenspersonen zu dem Gespräch hinzuzuziehen

Ja # Nein

Wie sehr stimmen Sie der Aussage zu?

	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
25. Mein Arzt/Ärztin hat das Gespräch mit mir in einer angenehmen Atmosphäre geführt	#	#	#	#
26. Mein Arzt/Ärztin ist während unseres Gespräches nicht gestört worden	#	#	#	#
27. Mein Arzt/Ärztin hat sich <u>ausreichend</u> Zeit für das Gespräch genommen	#	#	#	#

28. Mein Arzt/Ärztin hat am Anfang unseres Gespräches wissen wollen, ob ich schon etwas über meine Erkrankung weiß

Ja # Nein

29. Mein Arzt/Ärztin hat mich gefragt, ob ich eine ernste Erkrankung befürchte

Ja # Nein

30. Mir war schon vor dem Gespräch klar, dass ich an einem Tumor erkrankt bin

Ja # Nein

31. Es hatte schon jemand vorher die Vermutung geäußert, dass ich an einem Krebsleiden erkrankt sein könne # Ja # Nein

Wer?

31. Mein Arzt/Ärztin hat mich mit der Eröffnung der Diagnose überrascht # Ja # Nein

32. Mein Arzt/Ärztin hat mir das Gespräch zuvor angekündigt # Ja # Nein

33. Mein Arzt/Ärztin wollte zu Beginn des Gespräches wissen, wie viel er mir über meine Erkrankung mitteilen soll # Ja # Nein

34. Mein Arzt/Ärztin hat mich am Anfang des Gespräches darüber informiert, dass er mir eine schlechte Nachricht überbringen muss # Ja # Nein

Wie sehr stimmen Sie den nachfolgenden Aussagen zu Ihrem ersten Aufklärungsgespräch über die Tumor-Diagnose zu?

	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
35. Ich habe alle Ausführungen meines Arztes / meiner Ärztin verstanden.	#	#	#	#
36. Die Aussagen meines Arztes waren immer eindeutig	#	#	#	#
37. Mein Arzt hat seine Mitteilung nicht beschönigt	#	#	#	#
38. Mein Arzt hat das Wort „Krebs“ verwendet	#	#	#	#
39. Mein Arzt/Ärztin hat sich bemüht, alle wichtigen Aspekte meiner Erkrankung für mich verständlich zu erklären	#	#	#	#
40. Am Ende des Gespräches war mir klar, an welchem Leiden ich erkrankt bin	#	#	#	#
41. Mein Arzt hat eine Angabe hinsichtlich meiner Lebenserwartung gemacht	#	#	#	#
42. Es gab unnötige zeitliche Verzögerungen bis mein Arzt/Ärztin ein Aufklärungsgespräch mit mir geführt hat	#	#	#	#
43. Mein Arzt hat mit mir über Therapiemöglichkeiten gesprochen	#	#	#	#

Wenn ja:

Im ersten Gespräch

In nachfolgenden Gesprächen

Wie sehr stimmen Sie den folgenden Aussagen zu Ihrem ersten Aufklärungsgespräch zu?	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
44. Mein Arzt/Ärztin hat mir einen Plan zum weiteren Vorgehen vorgeschlagen	#	#	#	#
45. Mein Arzt/Ärztin hat sich nach meiner Lebenssituation erkundigt	#	#	#	#
46. Mein Arzt/Ärztin hat mir <u>ausreichend</u> Möglichkeiten gegeben Fragen zu stellen	#	#	#	#
47. Mein Arzt/Ärztin hat versucht die geplanten Therapiemöglichkeiten an meiner (speziellen) Lebenssituation zu orientieren	#	#	#	#
48. Mein Arzt/Ärztin hat mich in die Entscheidung über die weitere Therapie einbezogen	#	#	#	#
49. Mein Arzt/Ärztin hat mir klar vermittelt, welches die beste Therapie für mich ist	#	#	#	#
50. Nachdem mein Arzt mir die Diagnose mitgeteilt hat, war ich nicht mehr wirklich in der Lage dem Gespräch zu folgen	#	#	#	#

51. Mein Arzt/Ärztin hat mich im Rahmen des Aufklärungsgesprächs informiert, dass
- # ...meine Tumorerkrankung voraussichtlich heilbar ist
 - # ...meine Tumorerkrankung nicht heilbar ist
 - # Hat mit mir nicht über die mögliche Heilbarkeit meines Tumors gesprochen

Wie sehr stimmen Sie der Aussage zu Ihrem ersten Aufklärungsgespräch zu?	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
52. Während des Gespräches mit meinem Arzt/Ärztin wurde ich traurig	#	#	#	#
53. Während des Gespräches mit meinem Arzt/Ärztin wurde ich wütend	#	#	#	#
54. Während des Gespräches mit meinem Arzt/Ärztin spürte ich Verzweiflung	#	#	#	#
55. Während des Gespräches mit meinem Arzt/Ärztin konnte ich <u>keine</u> Gefühle zeigen	#	#	#	#
56. Mein Arzt/Ärztin ist auf meine Gefühle eingegangen	#	#	#	#
57. Mein Arzt/Ärztin hatte Verständnis für meine Gefühle	#	#	#	#

58. Mein Arzt/Ärztin hat mit mir über meine Gefühle gesprochen	#	#	#	#
59. Sofort nachdem mein Arzt/Ärztin mir die Diagnose mitgeteilt hatte, hätte ich am liebsten den Raum verlassen	#	#	#	#
60. Ich habe mich bei meinem Arzt/Ärztin gut aufgehoben gefühlt	#	#	#	#

Wie sehr stimmen Sie der Aussage zu Ihrem ersten Aufklärungsgespräch zu?	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
61. Mein Arzt/Ärztin hat mir eine Strategie mit auf den Weg gegeben, mit meiner Erkrankung umzugehen	#	#	#	#
62. Mein Arzt/Ärztin hat mir klar gesagt, was für einen Krankheitsverlauf ich zu erwarten habe	#	#	#	#

63. Mein Arzt/Ärztin hat sich bei Abschluss des Gespräches erkundigt, ob ich alles verstanden habe # Ja # Nein

64. Mein Arzt/Ärztin hat mir einen Termin zu einem zweiten Gespräch bei ihm/ihr angeboten # Ja # Nein

65. Mein Arzt/Ärztin hat mir angeboten, mich jederzeit an ihn/sie zu wenden, wenn ich Fragen habe oder Hilfe benötige # Ja # Nein

Wie sehr stimmen Sie der Aussage zu Ihrem ersten Aufklärungsgespräch zu?	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
66. Die mitfühlende Art meines Arzt/Ärztin hat mich stabilisiert	#	#	#	#

67. Das Aufklärungsgespräch (erstes Gespräch) war # zu lang # genau richtig # zu kurz

68. Ich habe neben dem Arztgespräch ein weiteres Gesprächsangebot bekommen (mehrere Antworten möglich) # Ja # Nein
 Wenn ja, bei einem/einer:
 # Pfarrer/in # Seelsorger/in
 # Psychologen/Psychologin
 # Jemand anderem

69. Ich hatte ein zweites Gespräch mit meinem Arzt/Ärztin # Ja # Nein

Wie sehr stimmen Sie der folgenden Aussage zu Ihrem ersten Aufklärungsgespräch zu?	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
70. In Gegenwart meines Arztes fühlte ich mich wohl.	#	#	#	#
71. Ich habe das Gefühl, mein Arzt nahm mich als Menschen wahr.	#	#	#	#
72. Ich hatte das Gefühl, mein Arzt reduziert mich auf meine Erkrankung	#	#	#	#
73. Ich hatte das Gefühl, mein Arzt nimmt meine Bedenken nicht ernst.	#	#	#	#
74. Ich konnte meinem Arzt auch persönliche Sorgen und Schwierigkeiten erzählen.	#	#	#	#
75. Mein Arzt hatte eine sehr mitfühlende Art	#	#	#	#
76. Die einfühlsame Art meines Arztes war sehr wichtig für mich	#	#	#	#
77. Mein Arzt wirkte auf mich kühl und distanziert.	#	#	#	#
78. Mein Arzt hörte mir aufmerksam zu.	#	#	#	#
79. Mein Arzt nahm sich <u>nicht</u> genug Zeit für mich.	#	#	#	#
80. Ich habe den Ratschlägen meines Arztes vertraut.	#	#	#	#
81. Die Erklärungen meines Arztes zu meinen Beschwerden und zur Behandlung erschienen mir klar und vollständig.	#	#	#	#
82. Ich hatte Zweifel, ob mein Arzt mir kompetent bei meinen gesundheitlichen Problemen helfen kann.	#	#	#	#
83. Ich dachte, mein Arzt unternimmt nicht immer alles, was für meine Gesundheit möglich wäre.	#	#	#	#
84. Mein Arzt wirkte auf mich kompetent.	#	#	#	#

85. Mit den Empfehlungen meines Arztes konnte ich wenig anfangen.	#	#	#	#
86. Ich war bereit, die Ratschläge meines Arztes voll und ganz zu befolgen.	#	#	#	#
87. Dank meines Arztes fühlte ich mich weniger ängstlich und besorgt.	#	#	#	#

Bitte bewerten Sie an dieser Stelle nochmals **zusammenfassend** die Güte des ersten Aufklärungsgesprächs:

	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
88. Trotz des schwierigen Inhaltes verlief das erste Aufklärungsgespräch aus meiner Sicht optimal	#	#	#	#

89. (optional)

An dieser Stelle wollen wir Ihnen die Möglichkeit geben, in eigenen Worten Ihren Eindruck vom ersten Aufklärungsgespräch zu schildern.

Gibt es etwas, das bisher in unseren Fragen nicht aufgetaucht ist, was Sie aber dennoch gerne erwähnen würden?

Die Mitteilung, an einem bösartigen Tumor erkrankt zu sein, hat oftmals weit reichende Konsequenzen – auch und besonders für das innere Wohlbefinden. Wir möchten Ihnen jetzt ein paar Fragen darüber stellen, wie es Ihnen in den ersten Tagen erging, direkt nachdem Sie erfahren haben, dass Sie an einem bösartigen Tumor leiden

Wie sehr stimmen Sie der Aussage zu?	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
In den Tagen direkt nach dem ersten Aufklärungsgespräch ...				
90. ... konnte ich gut schlafen	#	#	#	#
91. ... habe ich mir viele Sorgen um die Zukunft gemacht	#	#	#	#
92. ... hatte ich Angstgefühle	#	#	#	#
93. war ich verzweifelt	#	#	#	#
94. ... habe ich mich nach Hause zurückgezogen	#	#	#	#
95. ... fiel es mir schwer mein Leben aktiv zu gestalten	#	#	#	#
96. ... hatte ich Befürchtungen dass die Tumorerkrankung zukünftig mein Leben bestimmen würde	#	#	#	#
97. ... hatte ich Befürchtungen, dass ich den Tumor <u>nicht</u> überleben würde	#	#	#	#
98. ... war ich sicher, dass ich den Tumor besiegen würde	#	#	#	#

99. Eine Hilfe waren mir Gespräche über meine Erkrankung mit...
(mehrere Antworten möglich)

...meinem Ehepartner # ...Freunden
...Kindern # ...Enkeln # ...Eltern
anderen Patienten

...weiteren Personen:

Sie haben leider selbst ein Aufklärungsgespräch wegen eines bösartigen Tumors erleben müssen, Sie sind also in dieser Hinsicht Experte. Daher möchten wir Sie gerne fragen, was Sie denken, wie Ihr Aufklärungsgespräch hätte besser ausfallen können oder wie solch ein Aufklärungsgespräch idealerweise erfolgen sollte.

Wie sehr stimmen Sie der Aussage zu?	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
100. Der Arzt/Ärztin, die das Aufklärungsgespräch führt, sollte dem Patienten vertraut sein	#	#	#	#
101. Der Arzt/Ärztin, die das Aufklärungsgespräch führt, sollte der Hausarzt sein	#	#	#	#
102. Der Arzt/Ärztin, die das Aufklärungsgespräch führt, sollte ein Spezialist sein	#	#	#	#
103. Es ist egal, wer das Gespräch führt, wichtig ist nur, dass der aufklärende Arzt gut über mich und meine Erkrankung Bescheid weiß	#	#	#	#
104. Das Aufklärungsgespräch sollte durch einen gleichgeschlechtlichen Arzt/Ärztin durchgeführt werden	#	#	#	#
105. Das Aufklärungsgespräch sollte in einer ungestörten Atmosphäre geführt werden	#	#	#	#
106. Es sollte eine Vertrauenspersonen des Patienten bei dem Aufklärungsgespräch dabei sein	#	#	#	#
107. Der Arzt/Ärztin sollte sich ausreichend Zeit für ein Aufklärungsgespräch nehmen	#	#	#	#
108. Der Arzt/Ärztin sollte sich um eine einführende Art bemühen	#	#	#	#
109. Der Arzt/Ärztin sollte zu Beginn des Gespräches fragen, was der Patient über seine Erkrankung weiß und was er wissen möchte	#	#	#	#
110. Der Arzt/Ärztin sollte sich nach den Befürchtungen des Patienten erkundigen	#	#	#	#
111. Der Arzt/Ärztin sollte dem Patienten das Gespräch zuvor ankündigen	#	#	#	#

112. Der Arzt/Ärztin sollte den Patienten am Anfang des Gespräches darüber informieren, dass er eine schlechte Nachricht überbringen muss	#	#	#	#
113. Der Arzt/Ärztin sollte dem Patienten die Aspekte seiner Erkrankung ausführlich und verständlich erklären	#	#	#	#
114. Der Arzt/Ärztin sollte in dem Aufklärungsgespräch nichts beschönigen	#	#	#	#
115. Der Arzt/Ärztin sollte in dem Aufklärungsgespräch das Wort „Krebs“ verwenden	# Ja #Nein			
116. Der Arzt/die Ärztin sollte sich rückversichern, ob der Patient auch alles verstehen konnte	#	#	#	#
117. Am Ende des Gespräches sollte der Patient Klarheit haben, an welchem Leiden er erkrankt ist und wie die Therapie erfolgen wird	#	#	#	#
118. Der Arzt/Ärztin sollte die Diagnose in aller Deutlichkeit darlegen	#	#	#	#
119. Der Arzt/Ärztin sollte den zu erwartenden Krankheitsverlauf in aller Deutlichkeit darlegen	#	#	#	#
120. Der Arzt/Ärztin sollte dem Patienten eine konkrete Angabe hinsichtlich seiner Lebenserwartung machen	#	#	#	#
121. Ein Patient sollte während des Aufklärungsgespräches Gefühle zeigen können	#	#	#	#
122. Ein Arzt/Ärztin sollte auf die Gefühle des Patienten eingehen	#	#	#	#
123. Ein Arzt/Ärztin sollte während des Aufklärungsgespräches Mitgefühl zeigen	#	#	#	#
124. Es wäre besser das Aufklärungsgespräch auf zwei Termine zu verteilen	#	#	#	#
125. Der beste Zeitpunkt die Therapie ausführlich zu besprechen ist...	# ..direkt nach Diagnosestellung # ..in einem zweiten Gespräch #..zu beiden Zeitpunkten			

126. Der Arzt/Ärztin soll bereits beim ersten Aufklärungsgespräch viele Informationen über die Erkrankung geben	#	#	#	#
127. Der Arzt/Ärztin sollte den Patienten auch darüber informieren, wie der Tumor sich auf die Lebensumstände des Patienten auswirken kann	#	#	#	#
128. Der Arzt/Ärztin soll bereits beim ersten Aufklärungsgespräch über mögliche Therapien informieren	#	#	#	#
129. Der Arzt/Ärztin sollte den Patienten auch über alternative Heilmethoden informieren	#	#	#	#
130. Der Arzt/Ärztin soll den Patienten in die weitere Planung mit einbeziehen	#	#	#	#
131. Am Ende des Gespräches sollte der Patient das Gefühl haben, dass die geplante Therapie die beste Therapieform für seine Erkrankung ist	#	#	#	#
132. In der Gesprächssituation beim ersten Aufklärungsgespräch ist es für viele Patienten <u>nicht</u> möglich, wichtige Entscheidungen zu treffen	#	#	#	#
133. In dieser Lebenssituation (beim Aufklärungsgespräch) wäre es für viele Patienten gut, wenn der Arzt/Ärztin klar die weiteren Schritte festlegt, ohne den Patienten mit einzubeziehen	#	#	#	#
134. Der Arzt/Ärztin sollte dem Patienten ausreichend Möglichkeiten geben, Fragen zu stellen	#	#	#	#
135. Der Patient sollte häufigen Kontakt mit dem behandelnden Arzt/Ärztin haben (sofern der aufklärende Arzt auch der behandelnde Arzt ist)	#	#	#	#

136. Die Dauer des ersten Aufklärungsgesprächs sollte sein: # eher kurz # eher lang

137. Ich hätte mir ein zweites Gespräch gewünscht: # Ja # Nein

Wenn ja:

Alleine # Mit Angehörigen _____

```
138.  Mein aktueller Gesundheitszustand ist...      # ...schlecht
                                             # ...mittelmäßig
                                             # ...gut
                                             # ...sehr gut
```

143. Haben Sie Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe? # Ja # Nein

Wenn nein:
Wie kam der Kontakt zustande?

73

147. Wie viel Nebenwirkungen hatten Sie durch die Therapie...

- # ...keine
- # ...wenige
- # ...mäßige
- # ...viele
- # ...sehr viele

Wie sehr stimmen Sie der Aussage zu?	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
148. Die Nebenwirkungen haben dazu geführt, dass ich eine Therapie abgebrochen habe	#	#	#	#
149. Die Nebenwirkungen der Therapie haben mich nicht gestört	#	#	#	#
150. Ich erwarte keine Beschwerden mehr durch meine Erkrankung	#	#	#	#
151. Ich habe durch die erfolgte Therapie die Erkrankung besiegt	#	#	#	#
152. Der Tumor beeinträchtigt mein Leben nicht mehr	#	#	#	#

Hier haben Sie noch die Möglichkeit, uns Bemerkungen oder Gedanken zum Aufklärungsgespräch aufzuschreiben, die Ihnen wichtig sind, oder nach denen wir vergessen haben zu fragen:

Wir danken Ihnen für Ihre Mitarbeit, mit der Sie unser Forschungsvorhaben sehr unterstützt haben!

III. “Hospital Anxiety and Depression Scale”

"Hospital Anxiety and Depression Scale – German Version"

(HADS-D; Herrmann et al. 1995)

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Ihre allgemeine und seelische Verfassung. Bitte beantworten Sie jede Frage so, wie sie in der letzten Woche am ehesten auf Sie zutraf.

1. Ich fühle mich angespannt oder überreizt.

- ☐ meistens
- ☐ oft
- ☐ von Zeit zu Zeit / gelegentlich
- ☐ überhaupt nicht

2. Ich kann mich heute noch so freuen wie früher.

- ☐ ganz genau so
- ☐ nicht ganz so sehr
- ☐ nur noch ein wenig
- ☐ kaum oder gar nicht

3. Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte.

- ☐ ja, sehr stark
- ☐ ja, aber nicht allzu stark
- ☐ etwas, aber es macht mir keine Sorgen
- ☐ überhaupt nicht

4. Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen.

- ☐ ja, so viel wie immer
- ☐ nicht mehr ganz so viel
- ☐ inzwischen viel weniger
- ☐ überhaupt nicht

5. Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf.

- ☐ ein Großteil der Zeit
- ☐ verhältnismäßig oft
- ☐ von Zeit zu Zeit, aber nicht zu oft
- ☐ nur gelegentlich / nie

6. Ich fühle mich glücklich.

- ☐ überhaupt nicht
- ☐ selten
- ☐ manchmal
- ☐ meistens

7. Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen.

- ☐ ja, natürlich
- ☐ gewöhnlich schon
- ☐ nicht oft
- ☐ überhaupt nicht

8. Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst.

- ☐ fast immer
- ☐ sehr oft
- ☐ manchmal
- ☐ überhaupt nicht

9. Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend.

- ☐ überhaupt nicht
- ☐ gelegentlich
- ☐ ziemlich oft
- ☐ sehr oft

10. Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren.

- ☐ ja, stimmt genau
- ☐ ich kümmere mich nicht so sehr darum wie ich sollte
- ☐ möglicherweise kümmere ich mich zu wenig darum
- ☐ ich kümmere mich so viel darum wie immer

11. Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein.

- ☐ ja, tatsächlich sehr
- ☐ ziemlich
- ☐ nicht sehr
- ☐ überhaupt nicht

12. Ich blicke mit Freude in die Zukunft.

- ☐ ja, sehr
- ☐ eher weniger als früher
- ☐ viel weniger als früher
- ☐ kaum bis gar nicht

13. Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand.

- ☐ ja, tatsächlich sehr oft
- ☐ ziemlich oft
- ☐ nicht sehr oft
- ☐ überhaupt nicht

14. Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung freuen.

- ☐ oft
- ☐ manchmal
- ☐ eher selten
- ☐ sehr selten

IV. Verzeichnis der akademischen Lehrer

Meine akademischen Lehrerinnen und Lehrer an der Philipps-Universität Marburg waren die Damen und Herren

Aumüller, Barth, Bartsch, Basler, Baum, Becker, Burchert, Cetin, Czubayko, Daut, del Rey, Dettmeyer, Duda, Eilers, Ellenrieder, Fendrich, Feuser, Fuchs-Winkelmann, Görg, Gress, Grimm, Grosse, Grundmann, Grzeschik, Hassan, Hertl, Hoyer, Jerrentrup, Kann, Kill, Kircher, Klose, Kolb-Niemann, König, Koolman, Kruse, Kühnert, Lill, Löffler, Lohoff, Maier, Maisch, Mandrek, Moll, Mueller, Mutters, Neubauer, Neumüller, Nimsky, Oertel, Opitz, Pagenstecher, Plant, Preisig-Müller, Printz, Ramaswamy, Renz, Richter, Riera Knorrenschild, Röhm, Röper, Rosenow, Rothmund, Ruchholtz, Schäfer, Schmidt, Schofer, Schrader, Schu, Schultz, Seifart, Seitz, Skwara, Smidt, Steiniger, Tackenberg, Teymoortash, Vogelmeier, Vogt, Wagner, Weihe, Werner, Wiegand und Wulf.

Meine akademischen Lehrerinnen und Lehrer an der Linköping University waren die Damen und Herren

Borch, Cratz, Drott, Fälth-Magnusson, Gasslander, Hedman, Hultcrantz und Wörwag.

V. Danksagung

An erster Stelle möchte ich mich ganz herzlich bei Frau PD Dr. Carola Seifart bedanken für die hervorragende Betreuung meiner Arbeit und ihr überaus großes Engagement, mit dem sie mich und dieses Projekt unterstützt hat.

Ich danke Herrn Prof. Dr. Richter für die Unterstützung dieser Forschungsarbeit.

Weiterhin danken möchte ich Herrn Prof. Dr. Neubauer, Frau Dr. Wollmer, Herrn Dr. Riera Knorrenschild sowie dem gesamten Team der interdisziplinären ambulanten Chemotherapie (IAC) am Universitätsklinikum Marburg für die freundliche Atmosphäre und tolle Unterstützung bei der Durchführung der Befragung.

An der Klinik Sonnenblick in Marburg gilt mein besonderer Dank Herrn Dr. Ulf Seifart und seinen Kolleginnen für die angenehme Atmosphäre und großartige Hilfe bei der Organisation der Umfrage.

Außerdem danke ich ganz herzlich Herrn Prof. Dr. Rief, Frau Dr. Mareike Hofmann sowie den studentischen Mitarbeitern vom Fachbereich Psychologie der Universität Marburg für die hervorragende Zusammenarbeit bei der Auswertung der Daten.

Herrn Sathya Laufer und Frau Berenike Metzler danke ich für ihre Korrekturen und die Unterstützung, die sie mir in der Schlussphase der Arbeit gegeben haben.

Ein ganz besonderer Dank gilt schließlich allen Patientinnen und Patienten, die an dieser Studie teilgenommen und mit ihrer Offenheit und Bereitschaft, von ihrem Leben und ihrer Krankheit zu berichten, zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen haben.

Zu guter Letzt gilt ein großer Dank meiner Familie.